



BIOÉTICA

FERNANDA ISABEL CRUZ ALVES

**CUIDAR O DOENTE TERMINAL
EM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA**

UM OLHAR FENOMENOLÓGICO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**



BIOÉTICA

FERNANDA ISABEL CRUZ ALVES¹

**CUIDAR O DOENTE TERMINAL
EM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA**

UM OLHAR FENOMENOLÓGICO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS

**Dissertação apresentada para a obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Paliativos, sob a orientação do
Professor Doutor José Carlos Amado Martins.**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

“Talvez não tenhamos conseguido fazer o melhor mas lutamos para que o melhor fosse feito... Não somos o que deveríamos ser, não somos o que iremos ser, mas graças a Deus não somos o que éramos”

Martin Luther King

Aos que sempre acreditaram em mim, e me apoiaram em
todos os momentos...

AGRADECIMENTOS

Aos enfermeiros que participaram neste estudo pela sua colaboração, por partilharem as suas vivências e expectativas...

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins pela sua disponibilidade na orientação deste trabalho, pelas sugestões que foram um contributo valioso...

À minha família e amigos pelo apoio incondicional, incentivo, paciência e compreensão pelas minhas ausências...

A todos que tornaram possível a realização deste estudo...

Muito Obrigada!

SIGLAS

APCP – Associação portuguesa de cuidados paliativos

OE – Ordem dos enfermeiros

OMS – Organização mundial da saúde

SFAP - Sociedade francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos

WHO – World health organization

RESUMO

Nas últimas décadas assistimos a um impressionante progresso das ciências da saúde, o que fomentou um aumento considerável da longevidade. O fato de as pessoas viverem mais anos contribui, por si só, para o incremento do número de indivíduos com doenças crônicas e/ou a viver com situações de incapacidade. As doenças crônicas passaram, assim a ser a principal causa de morte no mundo.

Cuidar de pessoas a morrer é, indubitavelmente, um processo complexo e por vezes angustiante, que requer uma série de aptidões, tanto técnicas como humanas.

O tema “Cuidar o doente terminal em serviço de medicina interna: um olhar fenomenológico sobre as experiências dos enfermeiros”, surge da nossa preocupação, enquanto pessoas e enfermeiros, em cuidar o doente terminal com dignidade, respeitando o seu direito à vida até à morte, e está relacionado com a necessidade de explorar e compreender as experiências/vivências do enfermeiro ao cuidar do doente terminal no serviço de medicina interna.

É um estudo exploratório, no qual é utilizada uma metodologia qualitativa e que se encontra inserido numa abordagem fenomenológica, seguindo a orientação preconizada por Max van Manen.

Encetámos este estudo com a seguinte questão: Quais as experiências vivenciadas por enfermeiros, associadas ao cuidar do doente terminal, no serviço de medicina interna?

A entrevista semiestruturada foi o instrumento de colheita de dados escolhido, gravada em suporte magnético e efetuada a 11 enfermeiros do serviço de medicina interna, de um hospital central.

A análise dos dados recolhidos permitiu-nos compreender melhor o fenómeno em estudo através da descrição das vivências, sentimentos e expetativas do enfermeiro ao cuidarem do doente terminal, em serviço de medicina interna. Após a transcrição e a leitura flutuante das entrevistas emergiram do material em análise, os seguintes temas principais: cuidar de quem morre, cuidar da família de quem morre e cuidar de si próprio.

No final desta viagem, fica a convicção de que, conhecendo melhor a realidade dos cuidados ao doente terminal, em toda a sua plenitude, conseguiremos melhorar a prática, com os ganhos daí resultantes para todos os atores.

Palavras-chave: cuidar; enfermagem; doente terminal; cuidados paliativos

ABSTRACT

In the recent decades we have witnessed an impressive progress in the health sciences, which fostered a considerable increase in longevity. The fact that people are living longer contributes, by itself, to increase the number of persons with chronic illness and / or living with disability situations. Chronic diseases are now the leading cause of death worldwide.

Caring for dying people is undoubtedly a complex and sometimes distressing, which requires a number of skills, both technical and human.

The theme "Caring of the terminally ill in internal medicine: a phenomenological look on the experiences of nurses", emerges from the concern, as people and nurses, in caring for the terminally ill patient with dignity, respecting their right to life till death, and is related to the need to explore and understand the experience/livings of nurses in caring for the terminally ill, in internal medicine.

It is an exploratory study, in which a qualitative methodology is used and which is inserted in a phenomenological approach, following the guidelines recommended by Max van Manen.

We began this study with the following question: What is the experience of the nurses associated with the caring for the terminally ill, in internal medicine?

A semi structured interview was the instrument of data collection chosen, was performed with 11 nurses of the internal medicine service of a central hospital, recorded on magnetic device.

The analysis of data collected allowed us to better understand the phenomenon under study by describing the experiences, feelings and expectations of nurses in caring for the terminally ill, in internal medicine.

After the initial reading and transcription of the interviews, we identified major themes that emerged from the material under consideration: caring for the dying, caring for the family of dying patient and caring for themselves.

At the end of this trip, stays the conviction that, knowing the reality of better care to the terminally ill, in all its scope, we can improve the practice, with gains for all actors.

Key-words: caring; nursing; dying patient; palliative care

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Continuum de cuidados.....	25
---------------------------------------	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Características sociodemográficas e profissionais dos participantes	38
Quadro 2 - Cuidar de quem morre.....	43
Quadro 3 - Cuidar da família de quem morre.....	43
Quadro 4 - Cuidar de si próprio.....	44

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
PARTE I – CUIDAR O DOENTE TERMINAL, EM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA	14
1. CUIDAR O DOENTE TERMINAL, EM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA	15
1.1. <i>O doente terminal</i>	15
1.2. <i>Cuidar o doente terminal</i>	17
1.3. <i>O doente terminal e o enfermeiro</i>	19
1.4. <i>O doente terminal e o serviço de medicina interna</i>	21
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
PARTE II – A FENOMENOLOGIA	26
1. A FENOMENOLOGIA.....	27
1.1. <i>Evolução histórica</i>	27
1.2. <i>O método fenomenológico</i>	28
PARTE III – A METODOLOGIA	30
1. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO DE VAN MANEN	31
2. CUIDAR O DOENTE TERMINAL – APROXIMAÇÃO À EXPERIÊNCIA VIVIDA. 33	
2.1. <i>A questão orientadora</i>	33
2.2. <i>Escolha dos participantes</i>	34
2.3. <i>Procedimentos formais e éticos</i>	35
2.4. <i>Recolha e análise dos achados</i>	36
3. INVESTIGANDO AS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS	37

PARTE IV – REFLEXÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS	40
1. DESENVOLVENDO UMA REFLEXÃO E ESCRITA FENOMENOLÓGICA HERMENÊUTICA SOBRE O CUIDAR O DOENTE TERMINAL	41
1.1. <i>Significado das experiências vividas pelos participantes</i>	41
1.2. <i>Descrição, análise e discussão temática das expressões</i>	44
1.2.1. <i>Cuidar de quem morre</i>	44
1.2.2. <i>Cuidar da família de quem morre</i>	53
1.2.3. <i>Cuidar de si próprio</i>	57
PARTE V – REFLEXÕES FINAIS	62
REFLEXÃO FINAL	63
<i>Sugestões</i>	64
<i>Limitações do estudo</i>	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
ANEXOS	72
Anexo I - Pedido de autorização para realização de entrevistas a enfermeiros ao Conselho de Administração do Hospital	
Anexo II - Autorização para realização de entrevistas a enfermeiros ao Conselho de Administração do Hospital.....	
Anexo III – Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra	
Anexo IV – Consentimento.....	
Anexo V – Guião da entrevista.....	

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos temos assistido a um progresso enérgico da medicina, que tenta a todo o custo evitar o inevitável, a morte. Devido a esse investimento na vida quando nos encontramos perante uma situação irreversível não sabemos como reagir.

A maioria das instituições de saúde, principalmente os hospitais de agudos são concebidos para curar a doença, com ritmos acelerados, não estando preparados para cuidar de uma pessoa cuja vida está a chegar ao fim, logo as suas necessidades e prioridades são diferentes de uma pessoa “curável”. A morte, na nossa cultura é muitas vezes representada pelo medo, pela não-aceitação. Representação esta, imposta também aos profissionais de saúde, que vivem em constante desafio, uma vez que lidam diariamente com o conflito de lutar pela vida contra a morte. A morte é vista, na maioria das vezes, como um fracasso ou mesmo incompetência.

Atualmente, na nossa sociedade, assistimos a um aumento significativo da longevidade, com consequente aumento das doenças crónicas e incapacitantes e ainda a mudança do local da morte de casa para as instituições de saúde. Estes fatores propiciam a que os profissionais de saúde convivam diariamente com doentes terminais e com a morte. O cuidar de pessoas em fim de vida e seus familiares é um privilégio e simultaneamente um desafio, para o qual nem sempre estes profissionais estão preparados, uma vez que esta é uma área do cuidar, que exige, mais que nenhuma outra, uma abordagem holística.

Cuidar de quem está a morrer é uma realidade com que os enfermeiros, e outros profissionais de saúde, se podem defrontar, direta ou indiretamente, em qualquer altura do seu percurso profissional e académico. E, muito embora nunca se possa dizer que se está preparado para responder a quaisquer desafios, a formação continua, tal como, a solidez de conhecimentos poderá revelar-se uma mais-valia perante determinadas adversidades.

Como é sabido, o enfermeiro, pelas características das suas funções que o impelem a passar mais tempo em contato direto com o doente, é seguramente, o profissional de saúde que mais acompanha a pessoa que está a morrer e os seus familiares, confortando, ajudando, apoiando, aliviando, substituindo, defendendo..., de modo a reduzir o sofrimento e a promover uma morte digna.

Foi este o mote para a escolha do fenómeno em estudo “Cuidar o doente terminal em serviço de medicina interna: um olhar fenomenológico sobre as experiências do enfermeiro”. A opção pelo serviço de medicina interna prende-se por dois fatores principais: a nossa familiaridade

com esta realidade e ainda pelo fato de este ser um local onde se concentra um grande número de doentes terminais, para os quais, na nossa modesta opinião, a qualidade dos cuidados prestados fica, por vezes, aquém das necessidades reais e esperadas.

O presente trabalho é constituído por cinco partes que achamos essenciais para a compreensão do fenómeno em estudo: a primeira parte cinge-se à contextualização e definição de alguns conceitos que consideramos pertinentes; na segunda parte fazemos uma explanação, ainda que sucinta, sobre a fenomenologia; na terceira parte debruçamo-nos sobre a metodologia deste estudo; na quarta parte apresentamos a reflexão, análise e interpretação dos achados; na quinta e última parte expomos algumas reflexões finais, sugestões e fazemos ainda uma pequena abordagem às limitações do nosso estudo.

As referências bibliográficas estão em concordância com o estilo de Vancouver, ao longo do texto as referências estão de acordo com o método de Harvard,

**PARTE I – CUIDAR O DOENTE TERMINAL, EM
SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA**

1. CUIDAR O DOENTE TERMINAL, EM SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA

A inevitabilidade da morte deve ser reconhecida por todos os que cuidam. Cuidar quando a cura já não é possível é ir além do tratar, é proporcionar bem-estar físico, psicológico e emocional àquele que vive a proximidade da morte. Lidar com a morte e com o morrer é um desafio que se impõe a todos os enfermeiros, que pretendem dar sentido à vida de quem enfrenta a sua fase terminal, bem como daqueles que o rodeiam.

1.1. O doente terminal

De acordo com Pereira (2010), *“A fase terminal da vida, também designada por fim de vida, pode ser definida como sendo a situação de doença em que a pessoa doente apresenta cumulativamente, uma doença grave em estado avançado com sucessiva evolução, sem possibilidade de tratamento curativo, com múltiplos sintomas e necessidades de cariz diverso, em intenso sofrimento e com um prognóstico de vida limitado,...”*

“Terminal” aplica-se ao que constitui o final de uma coisa ou de uma série de coisas. Neste caso, faz-se referência ao final não só da doença mas também ao final absoluto, ao final da vida, portanto, à morte. A morte é o último acontecimento importante na vida de uma pessoa e, como tal, nesse momento emergem diversas emoções que cada indivíduo enfrenta e gere de forma diferente, sendo que, esta individualidade é um dos aspetos relevantes na intervenção junto destes doentes. (Martinez e Barreto, 2002)

Para Barbosa e Neto, (2006) o conceito de doença terminal, é aquela que *“é incurável, está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas, ou sintomatologia intensa, múltipla, multifatorial e em evolução”*.

O doente terminal é um ser humano complexo onde o corpo e o espírito se unem numa vivência inevitavelmente ligada à consciência da própria morte anunciada.

O doente terminal *“é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de três a seis meses”* Barbosa e Neto (2010). Segundo Nunes (2008) o

conceito “doente terminal” diz respeito à pessoa cuja doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, como consequência, entra num processo que conduz irreversivelmente à morte.

Para Pacheco (2004), doente em fase terminal designa todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, que são indícios da proximidade da morte.

A morte deveria ser encarada como uma fase da vida, como mais uma etapa do processo normal de viver. No entanto, apesar de todos os avanços científicos e técnicos e do aumento da esperança de vida, a morte continua e continuará a ser vista como uma ameaça. Cada um de nós reconhece que a sua vida é limitada no tempo, mas apesar disso, continua a rejeitar e a recusar a morte que, ainda hoje é considerada um tabu na nossa sociedade.

Em 1975, num seminário realizado em Lansing, no Michigan, sobre o *Paciente Terminal, Como Ajudá-lo*, reconhecendo as necessidades do doente terminal, que ainda hoje se encontram atualizadas, foi elaborada *A Carta dos Direitos do Doente Terminal*. Segundo Pacheco (2004) os direitos expressos na Carta dos Direitos do Doente Terminal, são:

- Ser tratado como pessoa humana até ao fim da vida: todo o ser humano possui um valor e uma dignidade intrínseca, que não se perde pelo facto de ter uma doença terminal e estar próximo da morte – a dignidade da pessoa humana é o valor básico em que assenta a ordem jurídica portuguesa (artigo 1º da Constituição da República Portuguesa);
- Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte: tem o direito de se poder exprimir e aliviar os seus sentimentos e emoções, o que implica se ouvido, compreendido podendo partilhá-los com quem mais deseja;
- Manter e expressar a sua fé, numa perspetiva de liberdade religiosa: toda a pessoa doente tem direito a manter e expressar as suas convicções, através da religião em que acredita ou a prescindir dela;
- Ser cuidado por profissionais competentes e sensíveis: tem o direito de ser bem cuidado e acompanhado por profissionais capazes de comunicar, de compreender as necessidades adequadas a cada momento e de ajudar a enfrentar os momentos difíceis que antecedem a morte;
- Não sofrer indevidamente: o que inclui a utilização dos meios necessários para combater a dor total no sentido de contribuir para a diminuição do sofrimento;
- Receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas: tem direito à verdade, isto é, ter a possibilidade de receber de maneira gradual e respeitosa a informação que possa integrar, de

modo a poder participar em todas as decisões que lhe dizem respeito, tem direito á autonomia do doente enquanto pessoa humana – o direito de receber informação ou a não ser informado, para que possa participar na escolha dos cuidados que lhe são prestados ou que poderiam ser (desde que não contribua para o prejuízo de terceiros) ou mesmo de não os receber (direito à recusa de tratamento);

- Manter a sua hierarquia de valores e de não ser discriminado: tem direito a hierarquizar os seus valores e independentemente das suas decisões tem de ser respeitado;
- Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos: tem o direito de ao longo de todo o processo e nos últimos momentos da sua vida, de ter conforto e estar acompanhados pelos mais próximos, para que se sinta acarinhado por todos aqueles que ama, o direito a não morrer só;
- Morrer em paz e com dignidade: todo o ser humano tem direito a viver a sua própria morte, com a assistência humana e médica adequada às suas necessidades e a morrer no ambiente à sua escolha. Este direito é no fundo, a conclusão de todos os direitos acima referidos.

No seu todo, estes direitos, refletem as necessidades reais de alguém cuja morte se aproxima, e em simultâneo o dever dos profissionais de saúde de procurarem atender essas necessidades, acompanhando o doente no seu processo de morrer (Pacheco, 2004).

A fase terminal da vida imprime no doente e nas pessoas que com ele convivem um grande impacto psicológico e emocional, a proximidade da morte é algo real, torna-se geradora de sentimentos de angústia, pesar e falta de perspetiva de vida.

1.2. Cuidar o doente terminal

Cuidar do doente em fase terminal, não é deveras uma tarefa fácil. Torna-se premente satisfazer as suas necessidades: físicas, psíquicas emocionais e ou afetivas e espirituais, o que requer do profissional de saúde, para além dos conhecimentos técnico-científicos adequados, comprometimento, sensibilidade, facilidade de comunicação, entre outros.

Para Hesbeen (2000) cuidar é *“uma obra comum mas única, uma arte cujo resultado para uma pessoa só pode ser o fruto do encontro subtil entre diferentes competências, todas úteis, a seu tempo, ao processo empreendido.”*

O resultado do cuidar é a soma dos cuidados de todos os profissionais de saúde, da família e do próprio doente, influenciando assim a vivência e o impacto que a doença terminal terá na

sua vida.

Para Collière (1999) *“Cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”* e para Hesbeen (2000) cuidar inclui dar atenção ao outro com a intenção de o ajudar nas diferentes situações da vida.

Segundo Carreira (2003), a arte de cuidar do outro, assume duas componentes essenciais: a arte de cuidar físico e a arte de cuidar do outro. A arte de cuidar o físico centra-se na adequação das necessidades fisiológicas às capacidades do doente. A arte do cuidar do outro, envolve, para além disso, um conjunto de atitudes que se centram no respeito pela outra pessoa, de forma a proporcionar um cuidar digno, humano, afetuoso no modo de estar presente. Torna-se pois fundamental que o doente se sinta seguro e confiante e não se sinta sozinho, entregue à sua própria morte.

Para Watson (2002) *“cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana e liberdade de escolha.”*

Collière (2003) define cuidar, de forma abrangente, como a primeira arte da vida, como algo indispensável não apenas à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social. Este conceito e o seu significado têm sofrido alterações ao longo dos tempos, num acompanhar de grandes mutações tecnológicas, socioeconómicas e culturais. Por sua vez os cuidados de enfermagem, na sua complexidade, são de carácter universal e multidimensional, singularizando-se em cada cultura, em cada sistema socioeconómico, em cada situação.

O cuidar em fim de vida implica o desenvolvimento de uma relação de ajuda e empática do enfermeiro pelo doente/família, tal como a Sociedade francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos (SFAP), (2000) afirma *“A função do cuidar só se pode exercer na relação com o outro, gravemente doente e por vezes a morrer. A relação entre o doente e o que cuida determina uma reação de cada um face ao outro,...”*

A melhor maneira de viver a experiência de cuidar doentes terminais é vivê-la de forma desarmada, não banalizando a morte e aprendendo com todos aqueles que estão a morrer (Hennezel, 1999).

Segundo Watson (2002) *“cuidar é, ainda, desenvolver atitudes de conforto e encorajamento, mesmo quando a cura já não é possível e, neste caso, ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte”*, em suma *“Cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu*

objetivo é proteger, melhorar, e preservar a dignidade humana” (Watson, 2002).

Ao cuidar do doente terminal deve ter-se em mente que todos os momentos deverão ser privilegiados, deve empenho para escutar, transmitir segurança e proporcionar um ambiente de conforto, não esquecendo, nunca, que essa pessoa tem o direito a morrer com dignidade.

1.3. O doente terminal e o enfermeiro

O fim de vida de uma pessoa revela-se muito mais do que um acontecimento meramente biológico, da mesma forma o campo de ação do enfermeiro não pode cingir-se apenas ao corpo mas antes à pessoa na sua totalidade: valores, crenças, sentimentos, convicções, hábitos. A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2003) esclarece que em relação às pessoas em fim de vida, *“o objetivo dos cuidados é preservar, não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana”*.

Cuidar de pessoas a morrer é um processo complexo e por vezes angustiante. Somos testemunhas da angústia vivenciada pelo doente devido à finitude eminente da vida e a sua sucessão de perdas: da vida profissional, da imagem corporal, a degradação física, a perda de autonomia, a separação dos entes queridos, dores e sofrimento difíceis de aliviar... É uma experiência de contrastes e paradoxos dirigir-nos à vida, quando estamos no limiar da morte, segundo Hennezel (2002).

Como refere Hesbeen (2000) *"a prática de cuidados de enfermagem inscreve-se assim num encontro entre uma pessoa que é cuidada e pessoas que cuidam. Para os prestadores de cuidados, trata-se de encontrar uma pessoa no seu caminho particular da vida e de fazer o caminho com ela, indo, por vezes, até ao fim do caminho"*.

No Código Deontológico do Enfermeiro, (Lei n.º111/2009 de 16 de Setembro, que procedeu à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros Decreto-lei nº 104/98 de 21 de Abril), podemos encontrar um artigo dedicado especificamente aos deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal, preconizando que:

“O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;*
- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase*

terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;

- *Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (OE, 2009).*

O enfermeiro tem uma posição privilegiada no que diz respeito a acompanhar e caminhar com o outro na reta final do seu percurso, dada a sua presença permanente junto do doente, com a relação de confiança e a intimidade que se estabelece com a pessoa, nos momentos dos cuidados dirigidos ao corpo. Além dos saberes de vária natureza que requer e do seu incontornável tecnicismo, a enfermagem abrange uma imensidão de “*pequenas coisas*”, que demonstram a atenção que prestamos aos doentes e que contribuem para dar sentido à vida, para alimentar a esperança. (Hesbeen, 2000).

Collière (2003) realça a importância dos conhecimentos fisiológicos, psicoafectivos e culturais imprescindíveis para a prestação de cuidados “aos moribundos”, cuidados de acompanhamento por excelência que “*dependem diretamente da iniciativa e da decisão da enfermagem*”.

A enfermagem compreende o “*cuidado autónomo, e em colaboração, de indivíduos de todas as idades, famílias, comunidades, de todos os grupos, sãos ou doentes, e em todos os contextos. A noção de enfermagem inclui ainda a promoção da saúde, a prevenção da doença, e o cuidado dos doentes, dos deficientes e dos moribundos. A defesa e promoção de um ambiente seguro, a investigação, a participação na definição da política de saúde, a gestão de sistemas de saúde e de doença, e a formação*” (OE, 2003).

A equipa de enfermagem encontra-se numa posição privilegiada, para favorecer o ajustamento e o equilíbrio familiar, tão importantes nesta etapa da vida. Esta posição advém de uma apetência pessoal e maturidade profissional, onde as competências relacionais se sobrepõem às intervenções técnicas “*...através da presença, do toque, da palavra, da empatia, o que leva a grandes investimentos emocionais e onde a ação individual não é eficaz se não no meio da ação coletiva*” (SFAP, 2000).

Cada vez mais encontramos profissionais de saúde atentos e motivados face à realidade da pessoa em fim de vida e seus familiares, conscientes da importância do agir humano, disponíveis para estarem presentes no momento da morte. Estes profissionais são aqueles que fazem do momento do pesar/luto um incentivo ao seu crescimento pessoal e profissional.

“*Quem tem o privilégio de acompanhar alguém nos seus últimos instantes de vida sabe que estes entram num espaço de tempo muito íntimo. A pessoa, antes de morrer, tentará transmitir aos que a acompanham o essencial de si própria. Através de um gesto, de uma palavra, às vezes somente de um olhar,...*” (Hennezel, 2006).

Cuidar da pessoa em fim de vida só pode ser demonstrado na e pela prática através de um agir ético perante os outros.

1.4. O doente terminal e o serviço de medicina interna

Na sociedade atual predomina a cultura curativa ou de prevenção da doença, tornando-se difícil o acompanhamento e a ajuda que o doente terminal necessita para continuar a viver com dignidade e qualidade nesse momento. Apesar da sua morte ser, a certa altura, inevitável, nos hospitais de agudos persiste essa cultura curativa, em que se investe em terapêuticas e exames complementares inúteis “ *sendo a vida um valor fundamental a preservar e o suporte para que todos os outros valores se possam manifestar, não é, contudo, um valor absoluto que se possa prolongar a qualquer preço*” (Frias, 2003). Essa obstinação terapêutica é um dos maiores problemas do doente terminal, em serviço de medicina interna. Como afirma Saraiva (2007), o grande objetivo do hospital sempre foi tratar a doença, e restaurar a saúde. O avanço tecnológico e a nossa formação científica, voltadas para a vida comprometem indubitavelmente, a nossa forma de lidar com a proximidade da morte. “*Morrer, este derradeiro e último tempo da vida, é único, só se produzirá uma vez e não tem volta.*” (Abiven, 2001).

Para o doente terminal torna-se também uma desvantagem encontrar-se hospitalizado no fim de vida, uma vez que se vê assim obrigado a abdicar do seu espaço privado e partilhar com estranhos os seus momentos finais, o que pode ser extremamente doloroso para o mesmo. “*O hospital é um mundo hostil, os ambientes hospitalares são desconhecidos, despersonalizados e, como tal, são percebidos como ameaçadores.*” (Cerqueira, 2005).

No Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2005): “*O hospital vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar ativamente a doença. No entanto quando se verifica a falência dos meios hospitalares de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento*”.

Também Brites *et al.* (2006) quando se referem ao contexto da pessoa em fim de vida, descrevem os hospitais como “*instituições eficientes e despersonalizadas, onde é muito difícil viver com dignidade, não se encontra tempo nem disponibilidade, dentro da rotina, para atender a algumas necessidades dos doentes*”.

O Jornal de Notícias de 30/05/12 reflete a realidade portuguesa *“Em 2011, 63,4% dos portugueses morreram nos hospitais e 28,3% em casa. Os números espelham uma sociedade incapaz de responder ao desejo da maioria dos doentes terminais: morrer na própria cama”*. (Rcmpharma, 2012).

Há hospitais onde morrem mais de 5 pessoas por dia, cerca de 2000 por ano e mais de 1/3 destas nos serviços de medicina, segundo Vieira (2000). A escassez de serviços de cuidados paliativos não é exclusivo de Portugal, é um problema a nível europeu (WHO, 2004).

Silva (2005a) concluiu que os doentes apenas preferiam ficar no hospital, quando se apercebiam que iriam dispor de melhores condições de conforto e segurança face às dificuldades da família e escassez dos dispositivos locais de ajuda, apesar da sua preferência ser morrer em casa, partilhando os momentos finais com os seus familiares.

Como salienta Frias (2003) existe a necessidade de uma mudança de atitude perante a morte, da própria organização hospitalar, bem como dos profissionais de saúde.

Os serviços de medicina interna dos hospitais de agudos, não estão preparados para lidar com o sofrimento dos doentes terminais e suas famílias, seja a nível de infraestruturas e meios técnicos mas também devido á exígua preparação técnico-científica dos profissionais de saúde.

Os dilemas éticos, para as equipas de multidisciplinares são uma constante, nas situações de doença terminal. Torna-se extremamente complexo decidir quando se deve interromper determinado tratamento, porque afinal, a proteção da vida é uma obrigação profissional e moral.

Em doentes terminais a realização de tratamento mais agressivos ou invasivos deve ser cuidadosamente ponderada pela equipa de saúde, uma vez que a filosofia dominante deverá basear-se na promoção da vida, não apenas em quantidade de dias mas também e sobretudo na qualidade da mesma, *“dar vida aos dias e não dias á vida”*.

“Embora não se deva ignorar a probabilidade de ocorrer uma melhora ou recuperação imprevistas, existem muitas ocasiões em que é adequado “dar uma hipótese à morte” evitando medidas terapêuticas agressivas que apenas contribuem para prolongar o sofrimento do doente, segundo Twycross (2003).

Pacheco (2004) alerta-nos para a atitude paternalista dominante nos cuidados de saúde em Portugal e que se manifesta por uma grande relutância em dar a conhecer a verdade ao doente. A tendência mais generalizada é ainda a de informar preferencialmente a família, enquanto o doente vai suspeitando da sua situação sem na maioria das vezes, ver respondidas as suas

dúvidas e incertezas. Perante este cenário questionamo-nos se o doente terá informação suficiente para poder decidir sobre os projetos que dizem respeito ao seu futuro, o que põe em causa a sua capacidade de decisão logo a sua autonomia.

A hospitalização do doente terminal condiciona também o papel dos cuidadores e dos seus familiares, visto que se veem limitados pelas regras hospitalares, restringindo o acompanhamento do seu familiar doente. Cerqueira (2005) sublinha o facto de muitas vezes os familiares serem desencorajados de prestar cuidados ao doente, além de não serem envolvidos no tipo de assistência que o doente recebe, o que poderá desencadear sentimentos de insuficiência e impotência.

2. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados prestados ao doente em fim de vida são frequentemente denominados de “*paliativos*”, que deriva do latino *pallium*, que significa manto, capa. A sua essência reflete-se, numa frase do Corão: “*Assim possas estar envolto em ternura, meu irmão, como se estivesses abrigado num manto*” (Twycross, 2003). Nos cuidados paliativos, os sintomas são “encobertos” com tratamentos cuja finalidade consiste em promover o conforto do doente.

A filosofia dos cuidados paliativos emergiu do sentimento de impotência e de fracasso dos profissionais de saúde perante as pessoas com doença incurável, em 1990 a Organização mundial da saúde (OMS) definiu-os como: “*Cuidados ativos e globais prestados aos doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo; em que o controlo da dor e outros sintomas, bem como os problemas psíquicos, sociais e espirituais são importantes*” (Cerqueira, 2005).

A World health organization (WHO), em 2012 redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos, colocando ênfase na prevenção do sofrimento, caracterizando-os como “*uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam os problemas associados com o risco de vida devido a doença grave, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas, incluindo físicos, psicossociais e espirituais*”.

Também em 2012, a Associação portuguesa de cuidados paliativos (APCP) afirmou que, “*Os cuidados paliativos são cuidados preventivos: previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal, e reduzem o risco de lutos patológicos. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa que idealmente integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais*” ou seja, devem promover o alívio sintomático, o apoio psicológico, emocional e espiritual, o apoio à família e trabalho em equipa.

Na sociedade atual predomina a cultura curativa ou de prevenção da doença, tornando-se difícil prestar o acompanhamento e auxílio que o doente terminal necessita para continuar a viver com dignidade e qualidade, intrincando deste modo o acesso aos cuidados paliativos, o que acontece apenas quando todas as medidas de prolongamento da vida foram esgotadas ou rejeitadas pelo doente. O ideal, e que a OMS preconiza seria que à medida que a doença progredisse houvesse ponderação e equilíbrio, variando gradualmente a intensidade da atitude

curativa e paliativa, uma vez que as duas não se podem excluir mutuamente.

Na figura 1, e de acordo com o continuum de cuidados da OMS associado aos cuidados paliativos, os cuidados curativos deverão diminuir há medida que a doença avança. Pelo contrário a intensidade dos cuidados paliativos devem acentuar-se na proximidade da morte. De referir que a família e/ou outras pessoas significativas para o doente devem ter direito de o acompanhar durante todo este processo, bem como, de receber apoio após a morte do seu ente querido, no processo de luto.



Figura 1 Continuum de cuidados (adaptada de WHO, 2006).

A filosofia dos cuidados paliativos pretende, em ultima instância, conciliar os aspetos técnicos e científicos excessivamente valorizados durante muito tempo e responsáveis pela desumanização dos cuidados de saúde, com a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fim de vida (Pacheco, 2004).

Seria redutor limitar a boa prestação de cuidados a pessoas em fim de vida às unidades de cuidados paliativos, até porque em Portugal a maioria dos doentes não têm acesso a essas unidades, acabando a morte por suceder maioritariamente nos serviços hospitalares.

A falta de opções de cuidados nesta área não é exclusiva do nosso país. De acordo com World Health Organization Europe (2004) *“muitos europeus continuam a morrer sofrendo de dores e desconforto desnecessários porque os sistemas de saúde não possuem os serviços e as competências necessárias para proporcionarem os cuidados que os cidadãos necessitam no fim da vida”*. O essencial nos cuidados à pessoa em fim de vida é colocar a pessoa no centro dos cuidados ajudando-a a viver até ao fim. Esta filosofia deve estar presente em todos os locais onde se morre. *“Sabemos que ajudar a morrer não é apenas uma questão de unidades de cuidados paliativos: é uma questão permanentemente colocada aos enfermeiros, em qualquer serviço e local de trabalho...”* (Vieira, 2000).

É importante, relembrar que cuidados paliativos não são cuidados unicamente para doentes terminais. São cuidados que se devem iniciar numa fase bastante anterior a morte, de forma a diminuir o sofrimento do doente/ família e proporcionar-lhes qualidade de vida até ao fim da mesma.

PARTE II – A FENOMENOLOGIA

1. A FENOMENOLOGIA

O termo fenomenologia (deriva de duas palavras de origem grega *phainomenon* e *logos*) é a ciência que estuda o fenómeno como ele é vivido conscienciosamente.

Para Streubert e Carpenter (2002), a *“fenomenologia é uma ciência cujo propósito é descrever um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas.”*

A fenomenologia é uma abordagem indutiva que tem por objeto o estudo de determinadas experiências, tais como são vividas e descritas pelas pessoas. O objetivo é descrever a experiência tal como é vivida e relatada pelas pessoas, tocadas por um fenómeno preciso (Fortin, 2009).

A preocupação da fenomenologia é a descrição da natureza do fenómeno tal como é vivido descrevendo assim a experiência humana.

Loureiro (2002) refere que a fenomenologia é o estudo das essências, como movimento filosófico o seu objetivo fundamental é o estudo dos fenómenos, tal como eles são experimentados na consciência, não interessa como as coisas são em si, mas como cada um as vivencia. Consiste, portanto, na investigação rigorosa para fazer face ao subjetivismo psicológico, descrevendo o fenómeno, do modo como é conscientemente experimentado.

“... É a experiência vivida que se apresenta ao indivíduo, o que é verdadeiro ou real na sua vida. Mais, é esta experiência vivida que dá significado a cada percepção do indivíduo de um fenómeno particular e é influenciado por tudo o que lhe é interno e externo” e *“A fenomenologia possibilita aos investigadores o enquadramento para descobrir como é viver a experiência”* (Streubert e Carpenter, 2002). As experiências vividas pelo indivíduo são o centro da pesquisa fenomenológica e o objetivo principal é a sua descrição.

A fenomenologia é uma ciência, e como tal, está em constante evolução. Para a sua melhor compreensão como método de investigação em enfermagem, abordaremos a sua evolução histórica.

1.1. Evolução histórica

A fenomenologia para além de método de investigação é também uma doutrina filosófica. Foi fundada por Husserl e desenvolvida por Heidegger, foi utilizada por filósofos existencialistas, como Merleau-Ponty, Marcel entre outros da segunda metade do século XIX e do século XX, surgindo assim o movimento fenomenológico (Fortin, 2009).

A evolução fenomenológica pode ser caracterizada em três fases: preparatória, alemã e francesa (Streubert e Carpenter, 2002).

Na fase preparatória, Franz Bretano (1838-1917) e Carl Strumpf (1848-1936) foram os seus principais impulsionadores. Para eles a fenomenologia era uma forma de descrever e clarificar as vivências humanas, antes de formular explicações causais. (Streubert e Carpenter 2002).

Na fase alemã, Edmund Husserl (1857-1938) conjuntamente com Martin Heidegger (1889-1976) foram os líderes desta fase do movimento fenomenológico. Husserl foi considerado o pai da fenomenologia, visto que foi nesta fase que o movimento fenomenológico foi mais desenvolvido.

Para Husserl *“a fenomenologia é definida como uma “volta às coisas mesmas”, ou seja, um retorno aos fenómenos, sendo este aquilo que aparece à consciência, que ocorre como objeto intencional”* (Terra, 2006).

Heidegger, discípulo de Husserl, seguiu em direção à fenomenologia interpretativa deu significado e interpretação às descrições originais, processo que designou hermenêutica. Segundo Terra (2006), *“o fenomenologista acredita que as experiências vividas deem significado à percepção de cada pessoa sobre um fenómeno particular, sendo a meta da pesquisa fenomenológica descrever a experiência totalmente vivida e as percepções que ela faz surgir”*, ou seja, o fenomenologista, tenta compreender de que forma as pessoas vivem no mundo.

A fase francesa, que surge durante a segunda Guerra Mundial, reconhece três filósofos Gabriel Marcel (1889-1973), Jean-Paul Sartre (1905-1980) e Maurice Merleau-Ponty (1905-1980). No decorrer desta fase foram desenvolvidos conceitos básicos como incorporação e ser-no-mundo, que se referem *“à crença de que todos os atos são construídos sobre alicerces de percepção ou consciência original de algum fenómeno”* (Streubert e Carpenter. 2002).

1.2. O método fenomenológico

O nosso desejo de compreender as experiências vividas pelos enfermeiros ao cuidarem do doente terminal, em medicina interna, levou-nos a eleger o método qualitativo fenomenológico por encarmos as experiências dos enfermeiros como algo pessoal, particular e, sem dúvida, essencial para a compreensão do fenómeno.

O método fenomenológico é definido por Streubert e Carpenter (2002), como *“...uma investigação rigorosa, crítica e sistemática de um fenómeno...”*, ou seja, explica a estrutura ou essência das experiências vividas de um fenómeno de forma rigorosa, através da

experiência vivida no quotidiano.

“... do ponto de vista fenomenológico, investigar, é sempre questionar o modo como experienciamos o mundo, é querer conhecer o mundo no qual vivemos como seres humano” van Manen (1990).

Para Loureiro (2002), este método *“...visa revelar e descrever estruturas de significado interno da experiência vivida, é a procura para o que significa ser humano”*. Através deste método descreve-se, do ponto de vista fenomenológico, a vivência de determinado fenómeno tal como, o participante o experimenta e vivencia.

A investigação fenomenológica dá especial importância à linguagem, através da qual descrevemos, analisamos e interpretamos os fenómenos tal e qual eles são vividos e descritos pelos participantes.

Este método procura a realidade tal como é vivida pelos participantes; uma realidade complexa, multifacetada, da qual só nos podemos apropriar pela riqueza de informação fornecida pelos próprios participantes.

PARTE III – A METODOLOGIA

1. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO DE VAN MANEN

Para van Manen (1990) a investigação das ciências humanas corresponde à fenomenologia hermenêutica, uma vez que constitui o estudo descritivo da experiência humana vivida e o estudo interpretativo das expressões dessa experiência. Deste modo, pode dizer-se que constitui um método valioso para o estudo dos fenómenos relevantes para o ensino, a investigação e a prática de enfermagem.

Pelas razões supra citadas optámos por encaminhar a nossa investigação, com base na análise fenomenológica hermenêutica, seguindo a orientação de Max van Manen (1990), pedagogo norte-americano.

van Manen (1990) defende que a orientação fenomenológica, não deve pré definir ou determinar um caminho, uma vez que deve ser o investigador a encontrar o método, à medida que sente necessidade de resposta às perguntas que vão surgindo, devendo este emergir no decorrer da própria investigação.

Apesar disto, o autor, apresenta-nos algumas atividades de pesquisa ou temas metodológicos a ter em consideração no processo de investigação fenomenológica:

- Voltando-se para o fenómeno de interesse - O investigador percorre um caminho de aproximação até ao fenómeno pelo qual se interessa e que o compromete com o mundo.
- Investigando a experiência tal como vivida - O investigador pesquisa a experiência, tal como ela é vivida, numa perspetiva global, tentando absorver as suas modalidades e os seus aspetos.
- Reflexão fenomenológica hermenêutica - O investigador tenta procurar o obscuro dos textos, os temas essenciais que deles brotam, analisando-os de forma reflexiva.
- Escrita fenomenológica hermenêutica – o investigador descreve o fenómeno através da arte de escrita e reescrita. Escrever e reescrever constituem elementos do mesmo processo de interpretar e descrever os fenómenos.
- Mantendo uma relação forte e orientada para o fenómeno o investigador mantém uma postura de sintonia com o mesmo e com as suas possíveis manifestações no mundo vivido.
- Apresenta os resultados da investigação de forma a explorar tanto as semelhanças como as diferenças das experiências vividas.

van Manen (1990) não defende uma posição diretiva, mas baseia-se e defende a criatividade do investigador para a análise e interpretação da informação, daí terem sido efetuados alguns ajustes nas suas orientações para melhor compreensão do fenómeno em estudo, que passamos

a explicar.

As duas primeiras atividades de pesquisa serão apresentadas em capítulos separados, por corresponderem a etapas sequenciais.

As duas seguintes serão apresentadas em capítulo único por se tornar indissociável o processo de análise e de escrita. Segundo van Manen (1990) interpretar e descrever correspondem a um caminhar único até ao discurso de alguém, tentando aproximar-se daquilo que foge à nossa inteligibilidade.

As últimas duas atividades não serão apresentadas de forma distinta, elas acompanharão todo o processo de pesquisa, visto ser importante, tal como van Manen (1990) aconselha, manter, durante todo o processo, uma forte relação virada para o fenómeno, assim como considerar sempre as partes e o todo.

2. CUIDAR O DOENTE TERMINAL – APROXIMAÇÃO À EXPERIÊNCIA VIVIDA

Para van Manen (1990), o estudo das nossas experiências, do mundo vivido como nós o experimentamos, leva-nos a entender de uma forma mais profunda o significado das nossas vivências quotidianas.

2.1. A questão orientadora

Ao cuidar de doentes terminais, somos confrontados com a finitude da nossa vida. Ao longo do curso de base, somos ensinados, treinados e diria mesmo formatados para tratar e a curar segundo o modelo biomédico. Não nos é ensinado a cuidar da pessoa em fim de vida, a acompanhar alguém na fase final da sua vida. Cuidar em fim de vida é um trabalho que exige muito de cada profissional de saúde e para o qual nunca se está realmente preparado.

Sensibilizados para esta problemática, e de modo a responder às nossas preocupações, consideramos pertinente a seguinte questão:

- Quais as experiências vivenciadas por enfermeiros, associadas ao cuidar do doente terminal, em serviço de medicina interna?

Partindo desta questão inicial, surgiram-nos outras de modo a responderem à nossa problemática:

- Qual o significado atribuído, por enfermeiros em serviço de medicina interna, ao cuidar do doente terminal?
- De que forma o cuidar do doente terminal influencia a vida pessoal do enfermeiro, em serviço de medicina interna?
- Quais as necessidades de formação, do enfermeiro em serviço de medicina interna, relativas ao cuidar do doente terminal?

E delineámos o seguinte objetivo:

- Descrever e analisar as experiências vivenciadas por enfermeiro, em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal

As vivências dos enfermeiros, ao cuidarem do doente terminal, são um fenómeno subjetivo, por isso, tentaremos analisar e compreender as conceções e o significado das vivências descritas do ponto de vista de quem as viveu (van Manen, 1990).

2.2. Escolha dos participantes

Para Streubert e Carpenter (2002) na pesquisa fenomenológica a seleção intencional dos participantes é a mais utilizada. Trata-se de processo de seleção em que são escolhidos indivíduos com conhecimento do fenómeno, com a finalidade de partilhar esse conhecimento. Caracterizamos então a amostra deste estudo, como não probabilística intencional.

Fortin (2003) descreve o conceito de amostragem, como um *“procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada”*.

Elaborámos alguns pressupostos para a seleção dos participantes², escolhendo enfermeiros que satisfizessem os seguintes critérios:

- Apresentarem no mínimo dois anos de experiência profissional, para que tenham vivenciado e refletido sobre o fenómeno em vários momentos;
- Exercerem funções no serviço de medicina interna para o estudo do fenómeno em causa;
- Desempenharem funções na mesma instituição³.

Após o contato pessoal, de 11 enfermeiros que satisfaziam os critérios definidos, fizemos um rápido esclarecimento sobre a pesquisa e um convite para participarem, à qual os enfermeiros responderam positivamente de imediato.

²Iremos referir as pessoas que colaboraram neste estudo como participantes ou enfermeiros, sem as quais a realização deste estudo seria impossível

³ A não revelação do nome da instituição constitui uma forma de manter o seu anonimato, a falta desta informação não apresenta relevância para o estudo

2.3. Procedimentos formais e éticos

Para Streubert e Carpenter, (2002), “ *a investigação qualitativa traz consigo um novo conjunto de considerações éticas... os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, tratamento e relação participante-investigador na investigação qualitativa implicam novas considerações éticas e, por vezes considerações éticas não esperadas*”.

Para que a realização deste estudo fosse possível, foi pedido deferimento à senhora da enfermeira diretora e ao conselho de administração (anexo I), que foi positivo, no entanto foram colocadas as seguintes condicionantes: manter o anonimato da instituição, apresentar à instituição os resultados após a sua discussão e realizar as entrevistas em horário extralaboral (anexo II). Foi dispensado o parecer da comissão ética hospitalar e, conseqüentemente, foi pedido um parecer à Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (anexo III).

Foram seleccionadas 2 das 5 unidades de medicina interna, da instituição, uma de homens⁴ e outra de mulheres. Posteriormente foram contactados pessoalmente 11 enfermeiros, 8 da unidade de homens e 3 da unidade de mulheres. Ao grupo escolhido, como amostra, foi dado a conhecer os critérios de seleção, os objetivos e o método de colheita de dados que iria ser utilizado, e ainda foram informados da necessidade de disponibilizarem do seu tempo para a entrevista e desta ser gravada. Previamente ao início das entrevistas foram acauteladas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo, nomeadamente com a aplicação do instrumento de colheita de dados, como atrás referido. Ao longo de todo o estudo foi garantido o anonimato e o sigilo. Após a obtenção do consentimento informado dos entrevistados, ajustamos a data, hora e local para a realização da mesma. Informámos da confidencialidade e assegurámos a não utilização dos dados para outro fim que não o deste estudo. Esclarecemos acerca da temática e dos objetivos da entrevista, obtendo total acordo em relação à sua gravação e transcrição; realçámos ainda que, em qualquer altura do estudo, se poderiam retirar do mesmo, se assim o desejassem.

Todo este processo foi facilitado por desempenharmos funções em um dos serviços em causa e mantermos com alguns dos participantes relações de amizade.

Todos os enfermeiros contactados aceitaram participar no estudo, tendo-se agendado dia, hora e local para a entrevista.

⁴ Unidade preferencialmente de homens, esporadicamente pudemos encontrar mulheres internadas.

As entrevistas foram áudio-gravadas. Durante o processo de transcrição, foram omitidos os dados que pudessem contribuir para a identificação dos participantes ou da instituição. Ao longo do estudo os entrevistados serão denominados de E1 a E11 acordo com a ordem numérica de realização das entrevistas. Após a transcrição e análise das entrevistas, as gravações foram destruídas.

2.4. Recolha e análise dos achados

A recolha dos achados é extremamente importante para a realização de um trabalho de investigação, sendo o instrumento de colheita de dados o meio que permite recolher esses achados que irão possibilitar que se chegue a conclusões do estudo.

A entrevista, segundo Fortin (20003), *“é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas...”*.

Para responder às questões de investigação, selecionamos a entrevista semiestruturada e orientada pelas seguintes questões (anexo VI):

- Enquanto enfermeiro do serviço de medicina interna, cuidou de vários doentes em situação terminal. Fale-me de uma situação que tenha sido mais significativa para si;
- Que sentimentos / dificuldades associa ao cuidar do doente terminal?
- De que forma a proximidade da morte do doente, influencia a sua forma de cuidar?
- Qual o impacto, do cuidar do doente terminal, na sua vida pessoal?
- Tem formação ou sente necessidade de formação relacionada com a prestação de cuidados ao doente terminal?

Seguindo as orientações de van Manen (1990), pedimos-lhes que descrevessem a experiência tal como a vivenciaram, sem se preocuparem com o discurso.

Para assegurar a validade do instrumento de colheita de dados (Guião da entrevista), procedemos à validação por um perito em investigação (orientador desta tese) e aferimos junto de um enfermeiro que respeitasse os critérios definidos para os participantes.

No decorrer da entrevista, o guião utilizado não originou quaisquer dúvidas ou ambiguidades por parte do enfermeiro entrevistado, sendo por isto validado com sucesso, e incluímos este enfermeiro nos participantes, tendo a sua entrevista sido considerada para a análise dos dados.

3. INVESTIGANDO AS EXPERIÊNCIAS VIVIDAS

As entrevistas foram gravadas e transcritas num período de tempo tão curto quanto as nossas limitações o permitiram, com o fim de as entregarmos aos participantes o mais perto possível da realização da entrevista, entre a primeira entrevista, a última transcrição e validação pelos participantes, necessitámos de quatro meses.

O processo de transcrição incluiu a transcrição propriamente dita, a leitura das entrevistas, o confronto com a gravação e a posterior entrega da entrevista a cada participante, para que estes pudessem validar e corrigir o sentido das suas afirmações. Em simultâneo, foi efetuada uma primeira abordagem aos conteúdos das entrevistas, tal como defende van Manen (1990), assumindo a investigação fenomenológica como um processo dialético entre a colheita de informações e a sua análise. Após esta primeira abordagem deparámo-nos com vivências bastante interessantes.

van Manen (1990) recomenda três tipos de abordagem aos textos através da leitura e releitura, de modo a isolar temas e aspetos temáticos ocultos nas descrições das vivências do enfermeiro ao cuidar do doente terminal. No nosso estudo procedemos de acordo com o autor; através de leituras e releituras analíticas e reflexivas os textos foram abordados de forma global e holística, na qual os textos foram observados e analisados como um todo. Seguiu-se uma abordagem seletiva, na qual procuramos as frases que se apresentam particularmente reveladoras do fenómeno e ainda, procedemos a abordagem detalhada, onde o texto foi olhado linha a linha, na procura do que cada uma delas revelava acerca do fenómeno.

Ao longo do processo de análise, foram aplicadas as abordagens preconizadas por van Manen. A primeira etapa permitiu-nos obter um panorama global das descrições dos enfermeiros.

Na segunda abordagem focamo-nos em descobrir os significados dos temas encontrados, realizando uma descrição da estrutura individual de cada entrevista, de forma a compreender a experiência tal como foi vivida e sentida pelo participante.

Os temas encontrados foram estruturados e submetidos a uma avaliação, que contou com a colaboração preciosa do orientador do estudo.

Antes de iniciar a entrevista pedimos aos participantes algumas características sociodemográficas e profissionais como a idade, estado civil, categoria profissional, tempo de serviço, tempo de serviço na medicina interna e formação em cuidados paliativos. Como podemos visualizar no quadro 1, os participantes situam-se no escalão etário dos 25 aos 37

anos (média de 30 anos de idade), sendo que apenas dois são do sexo masculino. Cinco participantes são solteiros e os restantes casados. Têm entre 3 e 15 anos de profissão (média de 7,5 anos de profissão) e de 2 a 11 anos de experiência a cuidar de doente terminal, em serviço de medicina interna (média de 6 anos em serviço de medicina interna). Dos 11 participantes todos são detentores de licenciatura em enfermagem, sendo 3 deles enfermeiros graduados.

Em relação à formação em cuidados paliativos, apenas 2 enfermeiras frequentavam formação específica na área, aquando da realização das entrevistas.

Quadro 1 – Características sociodemográficas e profissionais dos participantes

Código de Entrevista	Idade	Sexo	Estado civil	Categoria profissional	Tempo de exercício profissional	Tempo de exercício profissional em serviço de medicina interna	Formação em cuidados paliativos
E1	29	F	Casada	Enfermeira	3 anos e 9 meses	2 anos e 2 meses	Sim
E2	37	F	Casada	Enfermeira Graduada	15 anos	10 anos e 11 meses	Não
E3	25	F	Casada	Enfermeira	3 anos e 6 meses	3 anos e 6 meses	Não
E4	28	M	Casado	Enfermeira	6 anos e 5 meses	5 anos e 11 meses	Não
E5	25	F	Solteira	Enfermeira	2 anos e 11 meses	2 anos e 11 meses	Não
E6	36	F	Casada	Enfermeira Graduada	11 anos e 1 mês	11 anos e 1 mês	Não
E7	29	F	Solteira	Enfermeira	6 anos e 2 meses	4 anos e 1 mês	Não
E8	31	F	Solteira	Enfermeira	10 anos e 6 meses	10 anos e 6 meses	Não
E9	27	F	Solteira	Enfermeira	4 anos e 11 meses	4 anos e 11 meses	Sim
E10	30	F	Solteira	Enfermeira	7 anos e 1 mês	6 anos e 10 meses	Não
E11	32	M	Casado	Enfermeiro Graduado	12 anos e 6 meses	5 anos e 2 meses	Não

As entrevistas foram efetuadas dentro do hospital, num lugar tranquilo, à exceção de uma que

foi efetuada na escola de enfermagem, por comodidade de ambas as partes. Em todas foi garantida a privacidade necessária ao bom desenrolar da entrevista. O tempo das entrevistas foi, em média, 17 minutos. O fim de cada entrevista foi definido pelo respetivo participante.

PARTE IV – REFLEXÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

1. DESENVOLVENDO UMA REFLEXÃO E ESCRITA FENOMENOLOGICA HERMENEUTICA SOBRE O CUIDAR O DOENTE TERMINAL

“O propósito da reflexão fenomenológica é tentar agarrar o significado essencial de algo, é um processo para esclarecer, explicitar a estrutura do significado da experiência vivida” (van Manen, 1990).

Para van Manen (1990), o processo de reflexão, pressupõe um contacto direto com a experiência. O investigador deverá refletir sobre o fenómeno da experiência em estudo, com base nas suas vivências. Deste modo, a reflexão sobre o cuidar do doente terminal, será feita particularmente através da compreensão e interpretação do que nós, como enfermeiros, vivenciamos. A nossa experiência ajudar-nos-á pois a refletir e a compreender as vivências descritas.

A experiência pessoal é algo que nos é instantaneamente acessível, mais do que ninguém, ao preparar descrições pessoais de experiências vividas, o investigador sabe que as suas próprias experiências também são as possíveis experiências de outros (van Manen, 1990).

Enquanto enfermeiros a desenvolver atividade em serviço de medicina interna, o confronto com o doente em fase terminal e a morte é algo bastante comum. Após a observação de colegas, apercebemo-nos que o cuidar do doente terminal e a morte podem influenciar a vida profissional e pessoal, e por isso a necessidade de refletir sobre este tema.

A reflexão sobre as nossas próprias vivências, na prática dos cuidados de enfermagem ao doente e família perante o final de vida, devem ser entendidas como um tempo de investimento para a melhoria da qualidade dos cuidados.

1.1. Significado das experiências vividas pelos participantes

O principal objetivo deste processo de reflexão, visa captar os temas, refletir e proceder à sua descrição segundo a experiência vivida, pelos participantes.

van Manen (1990) fornece-nos linhas orientadoras para descrever a experiência humana, segundo o autor, o texto da pesquisa fenomenológica, deve ser descrito: tematicamente - os

temas emergentes devem ser os guias orientadores para escrever o texto da pesquisa, apesar de não efetuarem uma descrição exaustiva do fenómeno, permitem uma investigação sistemática; analiticamente – devemos conduzir a escrita virada para o fenómeno, nesta fase iremos realçar as unidades de registo (relato) de cada tema; exemplificativamente – depois de se explicar o essencial do fenómeno (temas), devemos definir subtemas que ilustrem os temas; exegeticamente – o autor aconselha uma escrita com base em outros autores fenomenológicos que permitam a discussão dos temas; e existencialmente - tecer a sua própria descrição fenomenológica contra os existenciais da temporalidade, espacialidade, corporeidade e sociabilidade.

Apesar das sugestões feitas por van Manen (1990), ele também defende que o investigador pode ser criativo, ou seja, desenvolver o texto de forma original e poética.

No início das entrevistas foi pedido aos participantes que descrevessem uma situação marcante ao cuidar do doente terminal. Os enfermeiros apesar de mencionarem que já tinham vivenciado este fenómeno em diferentes momentos, identificaram de imediato um episódio muito significativo para si, o que mostra o quanto este tipo de situações pode ser marcante. No decorrer da entrevista esteve sempre presente uma preocupação/desejo em (re) centrar os cuidados no doente terminal/família.

Cuidar de quem morre, Cuidar da família de quem morre e Cuidar de si próprio são os temas que surgiram da nossa análise das vivências dos enfermeiros ao cuidarem do doente terminal e sobre os quais iremos desenvolver a nossa reflexão.

Após a análise detalhada deparamo-nos com alguns subtemas que foram condensados nos temas identificados anteriormente. De seguida, apresentaremos uma esquematização, que apresenta os temas, os subtemas e as unidades de significação que permitirá uma visualização global e mais rápida das experiências vividas.

Quadro 2 - Cuidar de quem morre

Tema	Subtema	Unidade de significado
Cuidar de quem morre	Manifestando Dificuldades	Idade jovem Sofrimento e degradação humana Lidar com a morte Experiências pessoais passadas Falta de disponibilidade Formação insuficiente Contexto hospitalar/ condições físicas
	Expressando Sentimentos	Sentimentos de angústia Sentimentos de impotência Sentimentos de frustração
	Revelando uma Relação	Relação de afeto

Quadro 3 - Cuidar da família de quem morre

Tema	Subtema	Unidade de significado
Cuidar da família de quem morre	Manifestando Necessidades	Necessidade de apoio Necessidade de informação/comunicação Necessidade de preparação para lidar com a morte
	Expressando Sentimentos	Sentimentos de ansiedade Sentimentos de tristeza Sentimentos de revolta
	Enfatizando a Relação	Relação de disponibilidade/envolvimento

Quadro 4 - Cuidar de si próprio

Tema	Subtema	Unidade de significado
Cuidar de si próprio	Ansiando uma Reflexão	Reflexão e partilha com os pares Formação académica/ contínua
	Enunciando Desejos	O doente/família no centro dos cuidados Cooperação inter/multidisciplinar

No seguimento desta esquematização, apresentaremos a descrição, análise e discussão dos temas, pela mesma ordem.

1.2. Descrição, análise e discussão temática das expressões

Para van Manen (1990), toda a descrição é, em última análise, uma interpretação, sugerindo assim a junção de duas linhas de investigação: a da fenomenologia, que visa a descrição das expressões que qualificam um fenómeno e à da hermenêutica, que visa a interpretação através de textos, uma vez que estes materializam as experiências vividas, em busca de um aprofundamento dos seus significados.

A reflexão/discussão que nos propomos, efetuar, terá por base uma fundamentação com recurso a considerações teóricas de vários autores, na área de enfermagem, entre outros que consideremos de interesse para o fenómeno em estudo.

A reflexão é uma forma de discutir e meditar sobre os resultados da pesquisa e dar ênfase à atividade textual, da escrita reflexiva e da arte de escrever e reescrever, segundo van Manen (1990).

1.2.1. Cuidar de quem morre

O processo de cuidar em fim de vida, em contexto de hospitais de agudos, é tão complexo e multidimensional, que acaba por se tornar hostil quer para os enfermeiros, quer para os doentes (Thompson *et al.*, 2006).

Cuidar de quem morre é a essência do nosso fenómeno em estudo, e é sustentado por três

subtemas, como se pode visualizar no quadro 2: manifestando dificuldades, expressando sentimentos e ainda revelando uma relação.

Através das descrições das experiências dos enfermeiros, estes foram **manifestando dificuldades** com que se deparam ao cuidar do doente terminal, em serviço de medicina interna. Os participantes identificaram a idade do doente, o sofrimento e degradação humana, o lidar com a morte, o reviver experiências pessoais, a falta de disponibilidade, a formação insuficiente e o contexto hospitalar de agudos/condições físicas, como fatores geradores de dificuldades na prestação de cuidados ao doente terminal.

A **idade jovem** do doente terminal é um fatores identificados como marcante aquando da prestação de cuidados devido ao facto destes se identificarem com o doente, e devido à interrupção do ciclo de vida...

“Uma das situações mais significativas para mim... doente jovem... foi a situação que mais me marcou devido á idade da doente...”E3

“As situações mais significativas... morte de doentes mais jovens, nomeadamente uma jovem... ela ter só 23 anos... acabamos de nos confrontar como é uma faixa etária muito próxima da nossa...”E9

“...uma das mais marcantes foi uma jovem de 30 e poucos anos... era jovem...”E10

“Uma jovem de 40 anos com 2 filhos... as mortes de pessoas mais jovens marcam-me mais porque o ciclo de vida... quando são mais idosas já vivenciaram, já passaram as várias etapas ao longo da vida...”E11

A morte e processo de morrer levam o enfermeiro a rever o seu modo de vida refletindo sobre o ideal de morrer, procurando um ponto de equilíbrio na gestão das emoções em situações difíceis (Hopkinson *et al.* 2005). Esta procura do ponto de equilíbrio na gestão das emoções é mais crítico em situações em que o enfermeiro se identifica com o doente terminal, quando o ciclo vital deste é interrompida, Frias (2010) refere que *“A morte impõe-se como mais dolorosa para os enfermeiros quando cuidam de um jovem ou de uma pessoa da idade deles. E, quando a morte da pessoa surge, os enfermeiros têm a sensação de não saberem o que fazer e, por vezes, afastam-se.”* Turner *et al.* (2007) verificaram que cuidar de doentes com

idades semelhantes à sua, despertava nos enfermeiros pensamentos perturbadores tais como “Podia ter sido eu!” o que vai de encontro com as descrições dos nossos participantes.

O **sofrimento e a degradação humana** progressiva do doente terminal foram outras das dificuldades reveladas pelos enfermeiros, que condicionam a sua prestação de cuidados...

“...fui-lhe administrar então um analgésico e enquanto fui buscá-lo... alguém tocou á campainha... o doente estava a piorar estava a ficar dispneico... muitos destes doentes ainda morrem com dor... momentos antes de morrer ainda são sujeitos a técnicas invasivas...” E1

“...e foi uma morte muito lenta de dia para dia... com muito sofrimento... o sofrimento já se alastrava a toda a gente que a rodeava... sofrimento horroroso...” E2

“...a degradar constantemente e com sinais de sofrimento enorme... estado clinico a agravar...” E4

“...estava em sofrimento completo e dor... esta doente teve dor...” E5

“...evolução ter ocorrido de uma forma bastante galopante... houve um degradar... muito rápido... as pessoas morrem rodeadas por imensa gente mas no fundo sozinhas...” E9

Magalhães *et al.* (2007) referem que os profissionais de saúde devem estar preparados para enfrentar situações de extremo sofrimento e, conseqüentemente, a morte, quando cuidam de pessoas gravemente doentes, pelo relato dos participantes estas situações causam também grande sofrimento neles próprios.

Muitos dos participantes também revelaram dificuldades em **lidar com a morte**, apesar dessa dificuldade se ir atenuando com o acumular da experiência...

“... Eu sinto-me ainda... tenho ainda dificuldades em lidar com a morte...” E1

“...fica sempre uma marca... não estamos minimamente preparados, é uma situação difícil.” E5

“fez com que ficasse menos sensível... não é fácil desligar...” E6

“...não consigo desligar...” E7

“...não sabemos lidar com doentes terminais...”E8

“...noto que a minha maneira de lidar com a morte é diferente... agora não tenho medo da morte, tenho medo do sofrimento... andamos aqui todos um bocadinho em negação, a tentar não confrontar a morte...”E9

“...foi muito difícil para toda a equipa... No princípio quando comecei a trabalhar foi muito difícil,... depois comecei a criar uma barreira... já giro muito melhor a situação...” E10

“...com a experiência... fazem-me encarar a morte de uma forma mais natural... não distanciar-me totalmente... sou capaz de sair e pensar na situação...”E11

É reconhecido pelos nossos participantes a falta de preparação emocional para enfrentar a morte e sentem dificuldades em assistir os doentes que irrevogavelmente, de forma lenta ou brusca, evoluirão para a morte, fato também confirmado por Silva (2005b). Para Sousa *et al.* (2009) as enfermeiras manifestam dificuldades emocionais em trabalhar com os doentes em seu processo de morte e morrer. Lidar com a morte representa um constrangimento acrescido no cuidar, e é fonte de conflito e stress (Lopes, 2004; Graham *et al.*, 2005; Costello, 2006). *“O tempo, a experiência e a maturidade vai-nos ajudando a combater a ansiedade e o medo e a lidar com mais naturalidade e serenidade com o sofrimento e o processo de morrer”* (Martins, 2010).

A associação de situações vividas ao cuidar do doente terminal, com **experiências pessoais passadas** é um fator que dificulta o cuidar...

“...Este caso marcou-me bastante talvez pela minha experiência pessoal, porque já passei por uma situação idêntica...”E1

“... um tio... que está em fase terminal, e é novo e lembro-me que ele vai ficar assim... é o que vai acontecer... a pessoas que eu conheço...”E2

“...passei por situações pessoais muito intensas...”E3

“...acabo de olhar para os doentes... em fase terminal acabo por inevitavelmente associar a situações familiares presentes ou passadas...”E9

O cuidar o doente terminal confronta os nossos participantes com as suas experiências pessoais, o seu próprio Eu, segundo Salazar (2003), *“não se pode pretender ajudar alguém*

que sofre sem assumir (...) o seu próprio sofrimento. É por isso que todo o técnico de saúde cuja vocação é tratar daqueles que sofrem, deve assumir as suas próprias feridas”.).

A **falta de disponibilidade** a nível temporal foi identificada pelos participantes como algo que não permite cuidar do doente terminal como ele necessita...

“... às vezes não temos tempo para estar com o doente e muito menos para estar com a família... nesta fase necessitam de mais tempo necessitam... que estejamos ao lado deles... não o consigo fazer...”E1

“...no dia-a-dia não temos tempo para dar...”E2

“...necessitam... mais de conforto... mas isso depende dos rácios enfermeiro doente o que num serviço de medicina é dificultório...”E3

“...não podemos ouvir escutar o doente... não conseguimos satisfazer alguns prazeres nessa fase final, não temos disponibilidade em termos de tempo...”E4

“...mas não temos disponibilidade,... não conseguimos dar resposta a tudo...”E5

“...falta de oportunidade de o acompanhar mais tempo... ficar para segundo plano...”E6

”... a falta de tempo é uma realidade não conseguimos fazer mais...”E7

“...pelo trabalho que temos na medicina... poderia fazer mais mas não consegui...”E8

“...é a falta de tempo e disponibilidade... o doente moribundo acaba por ser deixado ali... um bocadinho ao cantinho...”E9

“... não podemos despendar todo o tempo que gostaríamos...”E10

Num estudo realizado nos Estados Unidos, por Beckstrand *et al.* (2006), os enfermeiros apontaram a falta de tempo como a barreira mais frequente na promoção de uma morte digna. Turner *et al.* (2007) reconhecem a falta de tempo como um aspeto chave que impede o enfermeiro de conhecer melhor os doentes, de sentar-se junto deles, de saber o que precisam e de lhes dar o apoio emocional que necessitam, como foi reconhecido pelos participantes do nosso estudo. Nos estudos realizados por Cerqueira (2005), Brites *et al.* (2006) e Moreira (2001) alertam-nos para a despersonalização do ambiente hospitalar, a falta de tempo e disponibilidade como obstáculos à prestação de cuidados adequados à fragilidade e ao sofrimento de quem enfrenta a proximidade da morte. Lopes (2005) refere ainda que “a falta

de recursos humanos para cumprir cuidados em tempo útil a um número alargado de doentes, fomenta a pressa e causa indisponibilidade interior do enfermeiro”, o que confirma as vivências dos nossos participantes.

Ao cuidarem de doentes terminais, os enfermeiros deparam-se com situações que revelam a sua **formação insuficiente** na área, e referem que tanto os doentes como os profissionais de saúde beneficiariam com essa formação...

“...estamos preparados para curar, tratar mas para paliar não... a formação... mais-valia para nós e para todos, sobretudo para os doentes...”E1

“...precisamos de alguma formação... que poderia ajudar esse doente a encarar a vida ou o fim de vida de uma forma diferente.”E2

“...falta-nos mais formação na vertente comunicacional... formação continua sobre esta área... os doentes... só beneficiavam com a formação dos profissionais.” E4

“...penso que tem lacunas nessa área... oferecem-nos... formações... numa perspetiva curativa e não paliativa... a comunicação de más notícias... não é desenvolvida, não estamos preparados...”E5

“...sinto necessidade e acho que os doentes beneficiariam com essa formação...”E7

“...não sabemos lidar com doentes terminais... seria bastante útil para mim e para os doentes.”E8

“...muito relevante e bastante importante... fazer formação em serviço... para toda a equipa interdisciplinar...”E9

“...devíamos investir mais... não estão despertos...”E11

Tal como afirma Moreira (2001) os profissionais de saúde não são formados para atender a pessoa nesta fase da vida. Para Frias (2001) a formação inicial é insuficiente ou até inexistente, pelo que os enfermeiros recorrem a formação contínua, através do seu percurso individual de formação, pela participação em congressos, cursos específicos e pela partilha de experiências com enfermeiros mais velhos. Segundo Higginson (2004), os profissionais de saúde referem que não se sentem preparados para lidar com situações de transmissão de más notícias, controlo de sintomas e ajuda na tomada de decisões no final de vida. Apesar de,

existir evidência científica que muitas destas competências podem ser adquiridas durante a formação pré e pós graduada, a maioria dos participantes, do nosso estudo, referem-nos que a formação pré graduada é insuficiente, sentindo a necessidade de procurarem formação pós graduada, que por vezes se demonstra inacessível, por questões monetárias e outras... A iminência da morte, apesar de todos os recursos tecnológicos impele os profissionais a encararem as suas limitações.

O **contexto hospitalar**, em hospital de agudos, e as **condições físicas** do próprio serviço de medicina interna, preparados para dar resposta a situações de doença aguda, condicionam em muito os cuidados prestados ao doente terminal...

“...as condições não são as melhores... a rotina... não devia existir... no nosso serviço o objetivo é tratar, curar...”E1

“...só consegues proporcionar o mínimo de conforto... não consegues mais nada... não são acompanhados... medicados nem compreendidos...”E2

“...tentam curar sempre até ao fim... o próprio serviço não contempla... a sobrecarga de doentes... acabamos por não conseguirmos dar resposta a tudo...”E5

“...raramente é assumido que o doente é terminal e que necessita de medidas de conforto...”E7

O contexto hospitalar e as condições físicas, de um serviço de doentes agudos é outro impeditivo á promoção de cuidados de qualidade em fim de vida. Salazar (2003) descreve os hospitais como *“lugares onde a dignidade não é um aspeto quotidiano. Não porque as pessoas estejam diminuídas, dependentes, mas porque quem deve cuidar delas está estafado e pouco valorizado no seu trabalho, acabando por tratá-los sem nenhuma atenção, humilhando-os, infantilizando-os, retirando-lhes a autonomia”* é necessário que as instituições invistam na criação de ambientes favoráveis à prestação de cuidados a pessoas em fim de vida, de modo a promover uma morte digna para todos. Também Moreira (2001) salienta que *“o Hospital não está preparado para cuidar de doentes em fase terminal, pois estes doentes requerem cuidados adequados e livres de quaisquer pressas, ocupando muito tempo aos profissionais de saúde”*.

No decorrer da entrevista todos os participantes foram **expressando sentimentos**. Ao cuidarem do doente terminal os enfermeiros sentem que não fazem tudo o que deviam, fazem aquilo que as condições permitem, havendo um despoletar de sentimentos negativos como angústia, impotência, frustração, culpa...

Ao cuidarem do doente terminal, os participantes são frequentemente invadidos por **sentimentos de angústia**, que provoca neles uma reação de fuga...

“...custava-me imenso... cuidar dela... apetecia-me fugir... sentimento de querer fugir, sentia-me angustiada...”E2

“...gerou muitos sentimentos de angústia...”E9

Os enfermeiros quando não conseguem manipular o ambiente de cuidados, sentem-se angustiados (Thompson *et al.*, 2006), por não poderem dar ao doente/família o que ele necessita. Para Sousa *et al.* (2009) o processo de morrer provoca nas enfermeiras angústia, que consequentemente, proporciona uma fuga do seu papel de profissional responsável pelo cuidar.

Os **sentimentos de impotência** também se encontram presentes nas descrições analisadas. Os participantes sentem-se impotentes por não conseguirem fazer mais por aquele doente, levando-os a sentimentos de culpa por não possibilitarem que o doente tenha mais dignidade nos seus momentos finais...

“...turbilhão de sentimentos e emoções... uma pessoa acaba por se sentir impotente...” E1

“senti-me impotente, não podia fazer nada... acabamos de ficar impotentes... porque não conseguimos dar aquela tranquilidade e serenidade... o sentimento de impotência é muito grande.”E5

“...alguma impotência, às vezes no alívio da dor...”E10

“...impotência, queres ajudar mas não consegues...”E2

“...e impotência até de alguma culpa... e impotentes não conseguir reverter o prognóstico...”E9

“...sentimentos contraditórios entre querer salvá-lo e ter de o assistir até à

morte... sentimentos de impotência por não conseguir fazer tudo... sensação de impotência de pensar que poderia fazer mais mas não consegui.” E8

Segundo Frias (2003) *"Frequentemente, os profissionais sentem-se impotentes perante a morte da pessoa e, para se protegerem das suas próprias emoções, deixam-na morrer em profunda solidão"*. Veloso *et al.* (2003) acrescentam que a sensação de impotência surge em consequência da própria formação académica direcionada a manter e a recuperar a vida. Borges (2006) refere que *"não existe forma de evitar a dor, o sofrimento, a culpa e a sensação de impotência que se pode sentir nestes momentos de encontro com uma pessoa em fase terminal"*, o que de encontro com as experiências relatadas no nosso estudo.

Os **sentimentos de frustração** devem-se ao fato dos participantes terem a noção de que o doente merece mais, necessita de mais e que eles não o conseguem fazer, o que leva os participantes a sentirem-se incompetentes...

"... sei o quão doloroso é... algumas frustrações..." E1

"...alguma frustração como enfermeiros somos preparados para a vida..."E11

"sentimentos de frustração por não conseguir fazer... às vezes sentimentos de incompetência..."E4

De acordo com Thompson *et al.* (2006) os enfermeiros sentiram-se muitas vezes frustrados e moralmente perturbados por não proporcionarem os cuidados paliativos que o doente necessitava. Para Costa (2000) os profissionais de saúde acabam, inclusivamente, por conceber a morte do doente como *"uma prova de culpabilidade e incompetência, afastando-se dela"*.

No estudo de Graham *et al.* (2005) os enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida, num contexto destinado a doentes agudos, manifestam sensação de fracasso, frustração, culpa, ansiedade e incerteza, sentindo-se paralisados, incapazes de alcançar metas com os doentes, ficando impedidos de os ajudar verdadeiramente, devido ao pacto de silêncio. Abiven (2001) refere-nos que *"o contacto permanente com crises, que se sucedem e se concentram num mesmo lugar tem repercussões nos prestadores de cuidados. Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se para de morrer? Sem viver as suas próprias crises?"*

Alguns dos participantes, ao cuidar do doente terminal, criaram uma **relação de afeto** com os doentes e família, e assim nos foram **revelando uma relação...**

“...tinha um doente a quem já tinha criado alguns laços, algum vínculo...”E1

“... ia ao hospital para nos visitar... a família conhecia-nos, conhecia a relação que tínhamos com a doente...”E2

“...pela duração do internamento... criámos um laço afetivo mais intenso...”E9

“... criou-se uma certa relação de amizade... tendo em conta a situação familiar e a relação que criou comigo...”E11

Há profissionais de saúde, que afirmam que podem existir doentes com os quais se estabelece uma relação diferenciada e singular, e ao vivenciarem o seu processo de morte, emergem sentimentos de tristeza e sensação de vazio, pois a preservação e o prolongamento da vida são os seus objetivos, por conseguinte, podem sentir-se incapazes ou frustrados quando não obtêm êxitos nas suas tentativas (Costa e Lima, 2005 e Silva, 2005b).

Segundo Poles e Bousso (2006) a criação de vínculos entre o cuidador e o doente é inevitável, devido à sua relação que se prolonga no tempo, já que o convívio com os doentes e as famílias durante os internamentos permite aos enfermeiros construir uma relação mais estreita, partilhando as experiências do dia-a-dia.

Para Costa (2000) os profissionais de saúde utilizam a maior parte do seu tempo a lutar contra a morte, passando para segundo plano as necessidades sentidas pelos doentes e pelas famílias. No entanto, Martins (2010) refere que os enfermeiros intervêm ajudando o doente a viver os últimos dias de vida, ajudando-o a morrer, ao satisfazer os seus últimos desejos.

O ritmo de trabalho acelerado, em serviço de medicina interna, direciona a atenção, dos profissionais de saúde para aspetos relacionados com a doença, com o cumprimento de rotinas e atividades organizacionais, contrastando com a necessidade de serenidade, conforto e bem-estar dos doentes em fim de vida e suas famílias.

1.2.2. Cuidar da família de quem morre

Os enfermeiros são quem mais procura ter tempo, proximidade e disponibilidade face às necessidades dos doentes em fim de vida e às das suas famílias, informando-as, apoiando-as e

fazendo com que participem ativamente nos cuidados, segundo Sapeta e Lopes (2007).

Cuidar da família de quem morre emergiu como um complemento ao cuidar de quem morre, visto que família e doente formam a unidade de quem cuidamos. Porém, após alguma análise, achamos pertinente separá-los visto que nas entrevistas, foi algo assumido pelos participantes. Através das suas descrições foram identificados três subtemas importantes: manifestando necessidades, expressando sentimentos e enfatizando a relação da família com o doente terminal. Este é um momento de grande tensão para a família, podendo resultar em sofrimento, dúvidas e revolta, devido à falta de preparação para lidar com a morte do seu ente querido.

Ao cuidarem do doente terminal, os enfermeiros de medicina interna, **manifestaram as necessidades da família** desse doente, das quais durante as entrevistas destacaram: necessidade de apoio, necessidade de informação, necessidade de preparação para lidar com a morte.

A família do doente terminal sente **necessidade de apoio** neste processo que conduz inevitavelmente à morte....

“... necessidade de prestar apoio à esposa... E a família nestes momentos precisa de apoio, precisa de ser ajudada também...”E1

“...tínhamos de ajudar a família...” E2

“...confortar a família,... permitir a sua presença até mais tarde ou a sua permanência durante a noite,...”E5

A relação estabelecida entre doente e cuidadores formais e informais pode ser facilitadora ou impeditora de uma morte digna e mesmo da reação à perda de um ente querido. Os enfermeiros revelam sentir dificuldade em ajudar alguns familiares a aceitar a morte dos seus entes queridos, segundo Hopkinson *et al.* (2003). A negação da família perante a doença terminal pode impedi-la de aceitar a realidade, tal como afirma Beckstrand *et al.* (2006), as famílias querem conhecer a verdade, mas muitas vezes o estar em negação impede-os de aceitar o inevitável.

A **necessidade de informação/comunicação** foi identificada pelos enfermeiros, essencialmente, devido à ocultação de informação que ainda existe, por parte da equipa médica, à família e ao doente. Em muitos casos a equipa médica não dá nome à doença e não alerta a família para sua evolução e possível desfecho...

“...nunca se abriu concretamente a situação toda, o jogo todo à família... a equipa médica tentou sempre dar a volta à situação nunca respondendo diretamente à família...”E1

“...com pouco conhecimento da sua situação...”E4

“...falta de comunicação... um doente piora e não é comunicado à família...” E7

“...a equipa médica, no meu entender, não soube ter uma comunicação franca e aberta com a família...”E9

Comunicar a verdade sobre o diagnóstico ao doente e aos seus familiares, através de uma informação cuidadosa, clara e precisa é respeitar o seu direito à verdade e possibilita a sua participação ativa no processo de tomada de decisões, proporcionando-lhes autonomia (Magalhães, 2004).

Como consequência da falta de informação/comunicação, os familiares do doente terminal, manifestam, segundo os participantes, **a necessidade de preparação para lidar com a morte...**

“...esposa... não estava preparada...”E1

“...nunca preparam a pessoa (familiar) para a situação que vai encontrar, ... a família não é nada preparada para o desenrolar...”E7

“...foi uma situação particularmente complicada... a família nunca aceitou... evolução... bastante galopante e muito... um degradar o estado geral... muito rápido...”E9

Os doentes/família devem ter uma palavra a dizer em relação àquilo que é importante para eles e devem poder decidir os seus desejos finais. Os doentes precisam determinar o que define a alta qualidade de morrer para eles, e decidir sobre de que forma querem gerir o seu fim de vida (Cramer, 2010; Howell, Brasil, 2005).

Durante este processo, a família de quem morre foi **expressando sentimentos** identificados pelos participantes como sentimentos de ansiedade, tristeza, revolta...

Ao serem confrontados com a doença terminal do seu ente querido, os familiares demonstraram **sentimentos de ansiedade...**

“... a família estava bastante ansiosa...”E1

“... a família... telefonava para lá a toda a hora...”E2

Moreira (2006) refere que, quando a família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer ansiedade e stress.

O sofrimento manifestado pelo **sentimento de tristeza**, demonstrado pelo choro também esteve presente...

“... a família... bastante... chorosa...”E1

Pacheco (2004) recorda que o conhecimento do diagnóstico da pessoa e, sobretudo, a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constituem geralmente um impacto muito doloroso para a família.

A não-aceitação da inevitabilidade da morte foi demonstrada com **sentimentos de revolta**, através da negação...

“... a família sempre em negação...”E9

A doença de um membro vai assim tornar-se na doença da família e todos irão sentir o impacto negativo da mesma. O impacto emocional que a família sofre perante a inevitabilidade da morte, pode manifestar-se através da aceitação ou negação da mesma, através de sentimentos de impotência e indefesa por não poderem fazer nada para evitá-la, através de sentimentos de culpa pelas relações anteriores com o doente e de cansaço, quando a fase terminal se prolonga no tempo (Moreira, 2006).

A colaboração da família na prática de cuidar deveria ser uma constante, o que não acontece em serviço de medicina interna, daí os participantes terem enfatizado a **relação de disponibilidade/envolvimento** por parte de algumas famílias...

“...a família visitava-o todos os dias estava disponível para nos auxiliar... era uma família portanto bastante envolvida... na parte de cuidados de enfermagem... a família estava bastante recetiva e tentámos inclui-la nos cuidados...” E1

“... a família conhecia-nos... telefonava para lá a toda a hora...” E2

“... o namorado ia todos os dias... ver os pais constantemente a questionarem...” E9

Pacheco (2004) afirma que *"os familiares e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada"*.

1.2.3. Cuidar de si próprio

Cuidar de doentes que estão a morrer é mais stressante para os enfermeiros do que para outros profissionais de saúde, porque estão constantemente a cuidar dos doentes, durante vinte e quatro horas por dia, ao contrário de outras classes profissionais (Beckstrand e Kirchhoff, 2005).

No tema **cuidar de si próprio** os participantes propõem um modo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente terminal. Ansiando uma reflexão e enunciando desejos que são os dois subtema pertencentes a este tema, os participantes sugerem uma forma de serem cuidados.

No subtema **ansiando uma reflexão**, sugeriram a reflexão e partilha com os pares e ainda a formação académica/continua na área dos cuidados paliativos como forma de melhorar os cuidados ao doente terminal, ajudando-os também a lidar melhor com todo o processo.

A maioria dos participantes propõe a **reflexão e partilha com os pares** como modo de troca de experiências e sentimentos, o nem sempre é fácil, para enriquecer todos que nela participem, e também como forma de ajuda a ultrapassar situações/sentimentos negativos...

“...acho que seria muito conveniente a troca de ideias entre profissionais, arranjar momentos em que pudesse haver partilha de informação, sentimentos e angústias em que cada um de nós conseguisse dar o seu contributo para que o outro melhorasse... falar do que sentimos não é fácil...” E1

“Ia para casa a pensar nisso e acabava por partilhar...” E2

“...tenho necessidade de falar com alguém para clarificar as coisas... A nossa equipa necessita de momentos de partilha e reflexão a todos os níveis...” E7

“...seria uma mais valia se introduzíssemos o que existe... no IPO, que após a morte do doente toda a equipa... discutem sentimentos angustias, e nós aqui não... as pessoas não se sentem à vontade para fazê-lo vamos recalcar lá fora...” E9

Segundo McMillen, 2008, o cuidar de doentes terminais provoca uma grande sobrecarga emocional, como mecanismos de apoio recomenda-se discussão e esclarecimento informal para enfermeiros e outros membros da equipe multidisciplinar.

A **formação académica/contínua** foi identificada pelos participantes, como essencial para a prestação de cuidados ao doente terminal...

“...é muito importante... é uma área muito delicada... uma mais-valia estudo neste âmbito sobretudo para a nossa mudança de atitude... de comportamentos...” E1

“... é uma mais-valia... para todos os profissionais de saúde, para aqueles que prescrevem, para os que decidem não prescrever e para os que cumprem as prescrições...” E2

“A formação científica é sempre oportuna e boa para melhorar as práticas... é uma área que temos muitos doentes...” E4

“A formação em cuidados paliativos despertava-nos para outras necessidades do

doente terminal... ”E7

A experiência e a formação são reconhecidas pelos enfermeiros, de extrema importância (Lopes, 2004; Graham *et al.*, 2005; Costello, 2006). Frias (2010) afirma “*A maior parte da sua formação é no sentido de enfatizar a vida e é para a sua preservação que se sentem preparados*” tal como afirmam os participantes do nosso estudo. Segundo Magalhães (2009) as recomendações atuais, presentes na literatura, referem que deverão ser incluídos nos currículos escolares temas como a morte e o morrer e deverá ser dado tempo aos alunos para refletirem e partilharem estas experiências entre si. Desta forma de desenvolverem modelos para saberem como lidar com as pessoas em fim de vida, facilitando assim o desenvolvimento e o aperfeiçoamento de competências e confiança na prestação de cuidados ao doente terminal.

Ao **enunciarem desejos** os participantes incidem sobre o velho paradigma do doente/família no centro dos cuidados e da inter/multidisciplinarietà na prestação de cuidados ao doente terminal.

O **doente/família no centro dos cuidados** foi assumido pelos participantes como algo que deveria estar sempre presente mas que, efetivamente, raras vezes é bem conseguido...

“...o doente no centro dos cuidados com a família como principal apoio nem sempre se verifica... gostaria de ter dado outras condições aquele doente... maior privacidade... por em prática a escuta ativa, dar de si ao outro...” E1

“...porque não podemos prestar melhores cuidados... dar-lhe mais qualidade de vida nesta última fase...E4

“...devemos confortar até ao fim, demonstrar-lhe que tem valor e qualidade...ser cuidados com respeito e dignidade...”E5

“...raramente é assumido que o doente é terminal e que necessita de medidas de conforto... quando o mais importante era o conforto.”E7

“...não pode ser acompanhado 24h pelo familiar de referência... uma morte mais digna do que aquela que podemos proporcionar aqui...”E9

No estudo de Wallerstedt e Andershed (2007) as enfermeiras mencionam quanto era importante, no final de vida, os cuidados serem centrados nos doentes e famílias, proporcionando uma melhor qualidade de vida, na eminência da morte, facto este defendido também pelos participantes. Segundo Twycross *et al.* (2001) “*os profissionais de saúde devem promover o acompanhamento do doente pela família, facultando a sua permanência no serviço por um período alargado de tempo, para além das horas habituais de visitas*”.

Os participantes identificaram a **cooperação inter/multidisciplinar** deficiente algo que deve ser melhorado para o bem de todos...

“a mentalidade dos profissionais também de enfermagem não ajuda muito...”E1

“...os médicos poderiam e deveriam ter mais essa noção (doente terminal), para poderem colaborar connosco... não termos o suporte da equipa multidisciplinar, que muitas vezes não existe.”E5

“...uma falta de apoio da equipa, falta de comunicação...”E7

“...toda a equipa interdisciplinar tem que ser envolvida...”E9

Ao cuidarem do doente /família torna-se extremamente importante que toda a equipa se encontre em sintonia relativamente às questões de fim de vida (Beckstrand *et al.*, 2006).

Chochinov e McClement (2008) referem que a pobre comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes está associada a uma inadequada gestão da dor, a um acréscimo da ansiedade e depressão, a um *coping* não eficaz, à redução da qualidade de vida e à desesperança.

Howarth e Leaman (2004) admitem que é prática comum entre os médicos, esconder informações sobre o diagnóstico e o prognóstico dos doentes com doenças incuráveis, por pensarem que esse conhecimento destruirá a sua esperança e será demasiado cruel.

Beckstrand *et al.* (2006) afirmam que os cuidados em fim-de-vida teriam maior qualidade se a comunicação entre todos os membros da equipa de saúde fosse sempre eficaz, se trabalhassem todos para os mesmos objetivos, envolvendo o doente e família, se os tratamentos curativos fossem interrompidos no início do processo de morrer (ou nunca iniciados, especialmente quando fúteis), e se alguns médicos encarassem a morte como um processo natural e não um reflexo direto da sua competência ou mesmo como uma falha pessoal.

Ao cuidar de si próprios, os participantes do nosso estudo, promovem também, indubitavelmente, a qualidade dos cuidados ao doente terminal/família, em serviço de doentes agudos.

PARTE V – REFLEXÕES FINAIS

REFLEXÃO FINAL

Max van Manen (1990) defende que na fenomenologia, assim como na poesia, não se devem fazer resumos ou conclusões, resumir um poema para apresentar o resultado é destruir o resultado, porque o próprio poema é o resultado. Assim, a fenomenologia não é distinta da poesia: é, sim, um projeto poetizante.

No entanto procurámos efetuar uma breve reflexão da descrição feita pelos participantes. Identificámos três temas fulcrais para o fenómeno em estudo: cuidar de quem morre, cuidar da família de quem morre e cuidar de si próprio, tendo surgido vários subtemas adjacentes a cada um deles.

Os participantes do nosso estudo estabelecem, frequentemente, uma relação de afeto com os doentes, apesar de sentirem muitas dificuldades e expressarem sentimentos negativos ao cuidarem de quem morre e dos seus familiares. Propõem-nos a formação académica/contínua como uma das principais formas de transpor alguns obstáculos encontrados na prestação de cuidados ao doente em fim de vida. Ao cuidarem da família de quem morre, os participantes referem que doente e família formam a unidade de cuidados, embora a família expresse sentimentos negativos, e tenha necessidades específicas para aprenderem a lidar com a situação do seu ente querido, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente terminal/família. Os participantes sugerem um modo de cuidar de si próprio, como a reflexão e partilha com os pares, a inter/multidisciplinaridade, fatores impulsionadores de uma melhor vivência e desempenho profissional ao longo de todo o processo que envolve o morrer no hospital de agudos.

A concretização deste estudo permitiu-nos conhecer e compreender as vivências do enfermeiro, em serviço de medicina interna, ao cuidar do doente terminal, respondendo assim à nossa questão orientadora e demonstrando que a abordagem fenomenológica foi a escolha mais adequada para a compreensão do fenómeno em estudo, permitiu aos participantes expressar as suas experiências e sentimentos ao cuidarem do doente terminal.

Devido ao aumento do envelhecimento, o aumento progressivo das doenças crónicas e incapacitantes na nossa sociedade, encontramos doentes terminais em todos os serviços das instituições de saúde. É urgente a mudança de mentalidades através do aumento do nível de conhecimentos dos profissionais de saúde e sociedade em geral. A implementação da filosofia dos cuidados paliativos (apoio ao doente e família, controlo dos sintomas e o trabalho de equipa), nas instituições de saúde colmataria a maioria das necessidades destes

doentes/família, garantindo assim acessibilidade aos cuidados que realmente necessitam, cuidados de qualidade, até ao fim dos seus dias.

De modo a contribuir para a melhoria da qualidade e eficácia dos cuidados prestados aos doentes terminais/família, é-nos imposto a manifestação de algumas sugestões.

Sugestões

Ao concluir este estudo e de forma a tentar promover a relação do profissional de saúde/doente terminal/família proporcionando melhores cuidados, gostaria de formular algumas sugestões:

- Realização de estudo sobre as expectativas do doente terminal/família, nomeadamente em relação ao que esperam dos cuidados de saúde;
- Um maior investimento na formação nesta área, a todos os níveis e sendo encarada de forma contínua, a todos os profissionais de saúde, de modo a proporcionar aquisição de competências para lidar com o doente terminal/família;
- Criação de serviços com condições estruturais e organizacionais e filosofia de cuidados adequadas para colmatar as várias necessidades de cuidados, permitindo a integração da família no processo de cuidar do doente terminal, e permitindo o acompanhamento permanente do doente, caso seja esse o seu desejo;
- Apoio psicológico aos enfermeiros, e outros profissionais de saúde, envolvidos nos cuidados ao doente terminal/família;
- Criação de espaços de reflexão e partilha das vivências, dos diferentes profissionais de saúde, envolvidos no cuidar do doente terminal/família.

Este estudo revelou-se um verdadeiro desafio tendo-nos motivado a aprofundar conhecimentos no campo da investigação fenomenológica, no entanto, evidenciou o início de um longo caminho a percorrer enquanto investigadores.

Limitações do estudo

No decorrer do nosso percurso, apercebemo-nos de algumas dificuldades. Estamos cientes que estas dificuldades/obstáculos limitaram de certa forma o estudo, sendo que uma parte das mesmas seria, certamente, debelada se este fosse agora iniciado:

- O fator tempo, devido à manutenção de toda a atividade profissional durante o desenvolvimento do estudo, limitou a nossa disponibilidade para a sua realização;
- A nossa inexperiência em investigação, nomeadamente na pesquisa fenomenológica, impediu-nos de construir uma abordagem mais profunda e íntima do fenómeno em estudo;
- A nossa inexperiência na técnica de entrevistar impediu-nos de descobrir e explorar aspetos e elementos que seriam importantes para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo;
- A abordagem qualitativa do nosso estudo, que possui as limitações próprias de uma investigação qualitativa, havendo a necessidade de ser contextualizada na população abrangida, no tempo e lugar da investigação;
- Também o fato de a investigadora conhecer profundamente a realidade investigada pode ter influenciado a interpretação dos achados. Ainda que se tenha tentado o isolamento das experiências prévias, dos conhecimentos e experiências, é sempre possível a “contaminação”.

Assim, os achados e a respetiva discussão, deverão ser interpretados com precaução.

Apesar de tudo, tentámos compensar a menor profundidade das entrevistas iniciais com a realização de um maior número de entrevistas, pelo que pudemos aprender ao longo do percurso, parecendo-nos que os resultados finais são consistentes.

A investigação na área do cuidar, em particular do doente terminal, constitui-se de uma importância extrema na enfermagem, produzindo bases para a prática e conferindo um suporte científico capaz de ampliar conhecimentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abiven M. Para uma morte mais humana. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2001.
- APCP. Cuidados paliativos: o que são? [em linha]. [consultada em 2012 10 de Março]: Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.
- Barbosa A, Neto I. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010.
- Barbosa A, Neto I. Manual de cuidados paliativos. 1ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa; 2006.
- Beckstrand R, [et al.]. Providing a “good death”: critical care nurse’ suggestions for improving end-of-life care. American Journal of Critical Care. 2006 Jan; 15: 38-45.
- Beckstrand R, Kirchhoff K: Providing end-of-life care to dying patients: critical care nurses’ perceived obstacles and supportive behaviors. American Journal of Critical Care. 2005; 14: 395-403.
- Borges EN. O sofrimento dos enfermeiros em pediatria. Em: Marques P, [et al.]. Rumo ao conhecimento em enfermagem. Porto: Escola Superior de Enfermagem de São João; 2006.
- Brites B, [et al.]. A pessoa em fim de vida – Refletir para ajudar. Enfermagem. 2006 Jan/Mar (2ª série); 41: 5-10.
- Carreira SMC. Relação enfermeiro/doente. Nursing: Revista de formação contínua em enfermagem. 2003 Out; 181: 30-34.
- Cerqueira MM. O cuidador e o doente paliativo. Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio. Coimbra: Formasau; 2005.
- Chochinov H, McClement S. Hope in advanced cancer patients. European Journal of Cancer. 2008; 44.
- Collière M-F. Cuidar... A primeira arte da vida. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
- Collière M-F. Promover a vida. Lisboa: Lidel; 1999.
- Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/ adolescente no processo de morte e morrer. Revista Latino-americana de

Enfermagem. 2005 Mar-Abril; 2 (13): 151-157.

- Costa LF. Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? In Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais. 1ª ed. Coimbra: Formasau; 2000: 29-39.
- Costello J. Dying well: nurses's experiences of 'good and bad' deaths in hospital. Journal of Advanced Nursing. 2006; 54 (5): 594-601.
- Cramer C. To live until you die. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2010; 14 (1): 53–56.
- Fortin M. Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação. Loures: Lusodidacta; 2009.
- Fortin M. O Processo de Investigação – da conceção à realização. 3ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
- Frias CFC. A pessoa com doença oncológica em fim de vida: Vivências e expetativas face ao processo de doença e cuidados de enfermagem. Enfermagem em Foco. Abr/Jun 2001; 43.
- Frias CFC. A aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em formação. Loures: Lusociência; 2003.
- Frias CFC. Processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida: encontro de corpos. Tese de doutoramento. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; 2010.
- Graham IW,] et al.[. Mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. International Journal of Nursing Practice. 2005; 11 (6): 277-285.
- Hennezel M. Acompanhar os últimos instantes da vida. Coimbra: Sinais Vitais. 2002; 41: 17-21.
- Hennezel M. Diálogo com a morte. 3ª ed. Lisboa: Editorial Notícias; 1999.
- Hennezel M. Morrer de olhos abertos. 1ª ed. Lisboa: Editorial Notícias; 2006.
- Hesbeen W. Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar. Loures: Lusociência; 2000.
- Hopkinson JB,]et al.[. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?. International Journal of Nursing Studies. 2005; 42 (2): 125-133.
- Hopkinson JB,]et al.[. Caring for dying people in hospital. Journal of Advanced Nursing.

2003; 44 (5): 525-533.

- Howarth G, Leaman O. Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer. Quimera; 2004.
- Howell D, Brazil, K. Reaching common ground: A patient-family based conceptual framework of quality end of life care. Journal of Palliative Care. 2005; 21(1): 19–26.
- Lopes AJM. A experiência de cuidar a pessoa em fase terminal na perspetiva dos enfermeiros que cuidam dessas pessoas. Tese de mestrado. Porto: ICBAS; 2004.
- Lopes MAP. Dificuldades ocultas na Interação dos Cuidados de Enfermagem ao Corpo da pessoa Idosa. Pensar Enfermagem. 1º Semestre/2005; 9 (2): 2-11.
- Loureiro LMJ. Orientações teóricas – metodológicas para a aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem. Revista referência. 2002; 8: 5-16.
- Magalhães JCS. Comunicação em cuidados paliativos - Transmissão de más notícias. Servir. 2004; 53 (5):
- Magalhães J. Cuidar em fim de vida - Experiência durante a formação de enfermeiros. Lisboa: Edições Coisas de Ler; 2009.
- Magalhães M, [et al.]. Sentimentos dos enfermeiros ao cuidar do paciente terminal. Nursing. 2007; 9 (105): 89-93.
- Martinez, Barreto M. Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. Em Dias. Territórios da psicologia oncológica. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
- Martins MC. Aliviando o sofrimento - O processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida. Tese de doutoramento. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2010.
- McMillen RE. End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. Intensive and critical Nursing. 2008; 24: 251-259.
- Moreira I. O doente terminal em contexto familiar. 2ª ed. Coimbra: Formasau; 2006.
- Moreira IMPB. O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família: Coimbra: Formasau; 2001.
- Nunes R. Guidelines sobre a suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Porto: Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto; 26 Maio, 2008.

- Ordem dos Enfermeiros. Código Deontológico do Enfermeiro. Lisboa; 2009.
- Ordem dos Enfermeiros. Divulgar - Competências dos Enfermeiros de cuidados gerais. Lisboa; 2003.
- Pacheco S. Cuidar A Pessoa Em Fase Terminal: Perspetiva Ética. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2004.
- Pereira SM. Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2010.
- Poles K, Bousso R. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev Latino-Am Enfermagem. Mar/Abr 2006; 14 (2): 207-13.
- Programa de nacional de cuidados paliativos: Direção Geral de Saúde, circular Normativa 14/DGCG de 13/07/2004 por despacho ministerial de 15 /06/2004. Lisboa; 2005.
- Rcmpharma: Mais de 63% dos portugueses morrem no hospital [em linha]. [consultada em 2012 2 de Junho]: Disponível em <http://www.rcmpharma.com/actualidade/saude/30-05-12/mais-de-63-dos-portugueses-morrem-no-hospital>.
- Salazar H. A natureza do sofrimento em cuidados paliativos. Em Marques AL e Neto IG. Dor e Cuidados paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal; 2003.
- Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. Revista Referência. Jun 2007; IIª Série (4): 35-60.
- Saraiva DMRF. O enfermeiro e a morte. Revista Nursing. Suplemento. Lisboa: Edição Portuguesa. 2007: 24-30.
- SFAP. Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidar – éticas e práticas. Loures: Lusociência; 2000.
- Silva JF. Quando a vida chega ao fim: expetativas do idoso hospitalizado e família no regresso a casa e a prática do enfermeiro. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian; 2005a.
- Silva JLL. A importância do estudo da morte para os profissionais de saúde. RECENF. Jul-Set 2005b; 12 (3): 363-374.
- Smith R. A good death: an important aim for health services and for us all. BMJ. 2000; 320: 129-130.

- Sousa DM, [et al.]. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. Florianópolis: Texto contexto-enfermagem. Jan-Mar 2009; 18 (1): 41-7.
- Streubert H, Carpenter D R. Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2002.
- Terra MG, [et al.]. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa de enfermagem. Florianópolis: Texto contexto-enfermagem. Out-Dez 2006; 15 (4): 672-678.
- Thompson G, [et al.]. Nurse's perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. Journal of Advanced Nursing. 2006; 53 (2): 169-177.
- Turner J, [et al.]. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. Psycho-Oncology. Fev, 2007; 16 (2): 149-157.
- Twycross R, Wilcock A. Symptom management in advance cancer: pain relief. 3ª ed. Radcliffe medical press; 2001.
- Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
- van Manen, M. Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy. New York: Suny; 1990.
- Veloso TMC, [et al.]. Diante da Morte: Vivência de enfermeiras de uma U.T.I. Neonatológica [em linha]. 2003 [consultada em 2012 10 de Março]: Disponível em: [http://200.222.60.171/PDF/diante%20da%20morte%20vivencias%20de%20enfermeiras\[1\].pdf](http://200.222.60.171/PDF/diante%20da%20morte%20vivencias%20de%20enfermeiras[1].pdf).
- Vieira M. Aspetos Ético-Legais dos Cuidados Paliativos: - Qual o papel do enfermeiro. Em Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais. 1ª ed. Coimbra: Edições Formasau; 2000.
- Wallerstedt B, Andershed B. Caring for dying outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. Scand J Caring. Março 2007; 21 (1): 32-40.
- Walsh K, Kowanko I. Nurses and patients perceptions of dignity. Internacional Journal of Nursing Practice. 2002; 8 (1): 51-143.
- Watson J. Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem. Loures: Lusociência; 2002.
- World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care [em linha].

[consultado em 2012 10 de Março]: Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

- World Health Organization Europe. Palliative care for older people - The Solid Facts. Switzerland: WHO Press; 2004.
- World Health Organization. Comprehensive cervical cancer control – A guide to essential practice. Switzerland: WHO Press; 2006

ANEXOS

**Anexo I - Pedido de autorização para realização de entrevistas a
enfermeiros ao Conselho de Administração do Hospital**

Exmo. Sr.

Presidente do Conselho de Administração

Anonimato da instituição

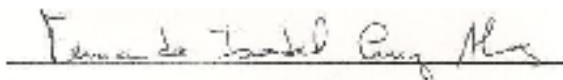
ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de entrevistas a enfermeiros, no âmbito da dissertação do grau de mestre em cuidados paliativos

Eu, Fernanda Isabel Cruz Alves, enfermeira com cédula profissional nº 2-E-60025 e nº mecanográfico 12367, a desempenhar funções no Serviço de Medicina Interna, dos Hospitais da Universidade de Coimbra, e, estando na fase de elaboração da dissertação para a obtenção de grau de mestre em Cuidados Paliativos, na Universidade do Porto - Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina, com orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins, venho por este meio solicitar a V.EX^a, a autorização para realização de entrevistas a enfermeiros do Serviço de Medicina Interna – formulário de proposta de tese em anexo.

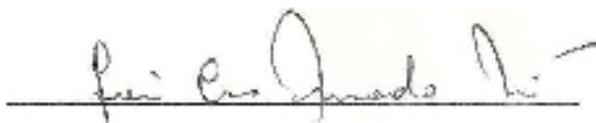
A aplicação deste guião de entrevista tem por objectivo descrever e analisar as experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal. Mais informo que, estou ciente do meu dever em respeitar os princípios éticos inerentes à investigação que tem por alvo as pessoas. Assim, comprometo-me a assegurar o exercício da autonomia dos enfermeiros a inquirir, bem como, o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Grata pela atenção dispensada.

Pede deferimento



(Fernanda Isabel Cruz Alves)



(José Carlos Amado Martins)

**Anexo II - Autorização para de entrevistas a enfermeiros do
Conselho de Administração do Hospital**

Anonimato da instituição

Conselho de Administração

Exma. Senhora
Enf.^a Fernanda Isabel Cruz Alves
Serviço de Medicina Interna – Sector C
HUC

S/Ref ^a	S/Comunicação	N/Ref. – Of. N.º	Data
	s/data	PC – 1052/11	23.09.2011

Assunto: Projecto de investigação no âmbito da 2ª Edição do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Tendo presente o requerimento de V. Exa., sem data, com entrada no Conselho de Administração dos Anonimato da instituição em 19.09.2011, a solicitar autorização para a realização de entrevistas a enfermeiros do Serviço de Medicina Interna, no âmbito da 2ª Edição do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, que muito agradeço, sou a informar que o Conselho de Administração, na sua reunião de 25.08.2011, deliberou autorizar a sua realização, com as seguintes condicionantes propostas pela Ex.ma Senhora Enfermeira Directora:

- 1 – Que seja assegurado o anonimato da instituição;
- 2 – Que sejam apresentados aos Anonimato da instituição os resultados obtidos após a discussão do trabalho;
- 3 – Que as entrevistas se realizem em horário extra-laboral (da requerente e dos respondentes).

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

Anonimato da instituição

**Anexo III – Parecer da Comissão de Ética da Escola
Superior de Enfermagem de Coimbra**

COMISSÃO DE ÉTICA
da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)**

Parecer Nº 47-09/2011

Título do Projecto: Cuidar do doente terminal: experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna

Identificação do(s) Proponente(s)

Nome(s): Fernanda Isabel Cruz Alves

Filiação Institucional: Hospital da Universidade de Coimbra – Serviço de Medicina Interna

Relator(es): Margarida Vieira

Parecer

Considerando que:

- O estudo apresenta como objectivo geral "Descrever e analisar as experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal", incluindo nos objetivos específicos identificar sentimentos vivenciados e analisar dificuldades sentidas pelos enfermeiros e identificar as influências na sua vida pessoal e as necessidades de formação, sempre associadas ao cuidar do doente terminal.
- O estudo é identificado como sendo "observacional, transversal, qualitativo, exploratório e descritivo" sobre uma população composta por enfermeiros com, pelo menos, dois anos de experiência profissional, que vivenciaram o fenómeno, em exercício no serviço de Medicina
- Não é indicado o tamanho da amostra prevista apenas se indica que será definido pela "saturação dos achados";
- A informação será colhida por entrevistas que serão gravadas em suporte magnético e posteriormente transcritas. Não se explicitam os procedimentos subsequentes para garantia da confidencialidade e anonimato – embora se garanta que serão salvaguardados;
- A proponente não identifica prováveis danos ou benefícios para os sujeitos de estudo nem custos de participação.
- Junta folha de esclarecimento e termo de consentimento, garantindo a confidencialidade e a possibilidade de abandono do estudo;
- O processo inclui o pedido de autorização ao _____ que a concedeu mediante as condições de que: seja assegurado o anonimato da Instituição; lhe sejam apresentados os resultados obtidos após a discussão do trabalho; as entrevistas sejam realizadas em horário pós-laboral.

Considerando ainda que não compete à Comissão de Ética manifestar-se sobre a qualidade científica do projecto, que os sujeitos da investigação serão enfermeiros (portanto sem necessidade de protecção por situação de especial vulnerabilidade) e que estão garantidos os direitos à recusa de participação e a confidencialidade, o nosso parecer é favorável.

O relator: _____

Data: 04 / 11 / 2011 O Presidente da Comissão de Ética: _____



UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE



ESCOLA SUPERIOR DE
ENFERMAGEM
DE COIMBRA

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR Portugal

Anexo IV – Consentimento

CONSENTIMENTO INFORMADO

Fernanda Isabel Cruz Alves, estudante do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Universidade do Porto - Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina, com orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins, encontra-se a realizar um estudo de investigação sobre “O cuidar do doente terminal: experiências do enfermeiro, em medicina interna”. Este estudo qualitativo, exploratório e descritivo pretende: descrever e analisar as experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna, associados ao cuidar do doente terminal. A colheita de dados será efetuada através de entrevista semiestruturada.

Vem por este meio solicitar a sua disponibilidade para colaborar neste estudo, estando garantida a sua confidencialidade e anonimato. A sua participação é voluntária e pode ser abandonada em qualquer momento.

Para que possa participar é necessário o seu consentimento informado, para a realização de entrevista, sua gravação audiomagnética e posterior transcrição. Após a transcrição da entrevista, esta ser-lhe-á dada a ler.

Agradecendo a sua colaboração

A Estudante

Fui informado do âmbito e objetivos da investigação e obtive resposta satisfatória a todas as questões que coloquei, aceitando voluntariamente participar no estudo.

O Participante

Anexo V – Guião da Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

TEMA: Cuidar do doente terminal: experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna

OBJECTIVO GERAL: Descrever e analisar as experiências do enfermeiro, em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal

OBJECTIVOS ESPECIFICOS

- Descrever experiências vivenciadas, por enfermeiro em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal;
- Identificar sentimentos vivenciados, por enfermeiro em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal;
- Analisar dificuldades sentidas, por enfermeiro em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal;
- Identificar de que forma o cuidar do doente terminal influencia a vida pessoal, do enfermeiro em serviço de medicina interna;
- Identificar necessidades de formação, do enfermeiro em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal.

ENTREVISTA Nº _____ DATA: ____/____/____

Início: ____h ____min Fim: ____h ____min

CARACTERIZAÇÃO DO ENFERMEIRO

Idade: ____ Sexo: ____ Estado civil: _____

Categoria profissional: _____

Tempo de exercício profissional: _____

Tempo de exercício profissional no serviço de medicina interna: _____

QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO:

- Quais as experiências vivenciadas por enfermeiros, associadas ao cuidar do doente terminal, no serviço de medicina interna?
 - Enquanto enfermeiro do serviço de medicina interna, cuidou de vários doentes em situação terminal. Fale-me de uma situação que tenha sido mais significativa para si;
- Qual o significado atribuído, por enfermeiros em serviço de medicina, ao cuidar do doente terminal?
 - Que sentimentos / dificuldades associadas ao cuidar do doente terminal?
 - De que forma a proximidade da morte do doente, influencia a sua forma de cuidar?
- De que forma cuidar do doente terminal influencia a sua vida pessoal?
 - Qual o impacto, do cuidar do doente terminal, na sua vida pessoal?
- Qual a necessidade de formação, do enfermeiro em serviço de medicina interna, associadas ao cuidar do doente terminal?
 - Tem formação ou sente necessidade de formação relacionada com a prestação de cuidados ao doente terminal?